

SINTEF A6499

RAPPORT

Muligheter og utfordringer med Norsk pasientregister som personidentifiserbart register

Kjartan Sarheim Anthun, Heidi Jensberg, Birgitte Kalseth
og Linda Midttun

SINTEF Helse

Mai 2008

**SINTEF Helse**

Postadresse:
7465 Trondheim/
Pb 124, Blindern, 0314 Oslo

Telefon:
40 00 25 90 (Oslo og Trondheim)
Telefaks:
22 06 79 09 (Oslo)
930 70 500 (Trondheim)

Foretaksregisteret: NO 948 007 029 MVA

SINTEF RAPPORT

TITTEL

Muligheter og utfordringer med Norsk pasientregister som personidentifiserbart register

FORFATTER(E)

Kjartan Sarheim Anthun, Heidi Jensberg, Birgitte Kalseth og Linda Midttun

OPPDRAGSGIVER(E)

Helsedirektoratet

RAPPORTNR. SINTEF A6499	GRADERING Åpen	OPPDRAGSGIVERS REF. Linda Haugan	
GRADER. DENNE SIDE Åpen	ISBN 978-82-14-04371-6	PROSJEKTNR. 78H111.30	ANTALL SIDER OG BILAG 43
ELEKTRONISK ARKIVKODE rapport_a6499.pdf	PROSJEKTLEDER (NAVN, SIGN.) Kjartan Sarheim Anthun	VERIFISERT AV (NAVN, SIGN.) Stein Petersen	
ARKIVKODE E	DATO 2008-05-06	GODKJENT AV (NAVN, STILLING, SIGN.) Jorid Kalseth, forskningssjef	

SAMMENDRAG

Målet med prosjektet er å diskutere implikasjoner og muligheter for SAMDATA-prosjektet ved personidentifiserbart pasientregister (NPR). Prosjektet har også studert pasientregistrene i Sverige og Danmark.

Innenfor SAMDATA-prosjektet vil bruk av pasienttydige data muliggjøre både endringer i eksisterende indikatorer samt utvikling av helt nye mål for blant annet forbruk, tilgjengelighet og produktivitet

Pasienttydige data vil være spesielt viktig for SAMDATA med tanke på:

- en styrking av pålitelighet og relevans av mange indikatorer som presenteres
- langt bedre muligheter for beskrivelser av behandlingsforløp- noe som har relevans både i forhold til styring og kliniske problemstillinger.

Rapporten diskuterer også hvordan kobling mot andre registre kan gjøres mulig i SAMDATA-prosjektet. Rapporten presenterer konsekvenser av endringene i Norsk Pasientregister

STIKKORD	NORSK	ENGELSK
GRUPPE 1	Sykehus	Hospital
GRUPPE 2	Statistikk	Statistics
EGENVALGTE	Helse	Health

Forord

Denne rapporten er resultat av et utviklingsprosjekt i SAMDATA. Prosjektet er finansiering av Helsedirektoratet. Det er opprettet en referansegruppe for prosjektet med medlemmer fra Helsedirektoratet; Ronny Jørgenvåg ved avdeling for Norsk pasientregister og Ola Kindseth ved avdeling for Pasientklassifisering, økonomi og analyse. Referansegruppen har stilt opp til fruktbare diskusjoner og gitt gode og innsiktsfulle tilbakemeldinger på prosjektgruppens arbeid. Vi vil takke for samarbeidet. Innholdet i rapporten, og eventuelle feil i den, står imidlertid forfatterne alene for.

Takk også til Eva Lassemo, Solfrid Lilleeng og Stein Petersen for gode diskusjoner og kvalitetssikring av prosess og rapport.

Trondheim, mai 2008

Innholdsfortegnelse

Forord	1
Innholdsfortegnelse	3
1 Innledning og bakgrunn	7
1.1 Begreper og definisjoner	7
1.1.1 Pasienttydig, personidentifiserbar	7
1.1.2 Opphold, episode, henvisningsperiode	8
1.2 Norsk pasientregister.....	8
1.2.1 Overgang til personidentifiserbart register.....	8
1.2.2 Konkretisering av endringer.....	9
1.2.3 Utlevering av data.....	10
1.3 SAMDATA	10
1.4 Erfaringer med pasienttydige data i SINTEF Helse	10
1.4.1 Pasientflyt mellom somatiske sykehus	10
1.4.2 Sammenligning av opphold og pasient som mål for aktivitetsvekst.....	11
1.4.3 Reinleggelse	11
1.4.4 Pasientforløp mellom primær og spesialisthelsetjenesten	12
1.4.5 Omfanget av overføringer mellom institusjoner.....	12
1.4.6 Erfaringer med pasienttydige data innen helseforetaket i psykisk helsevern	12
2 Pasientregistre i Norden	13
2.1 Danmark	13
2.1.1 Utlevering av data.....	14
2.1.2 Forløpsbasert pasientregister (F-LPR)	14
2.2 Sverige	15

2.2.1	Utlevering av data.....	16
2.3	Oppsummering.....	17
3	Pasientforløp	19
3.1	Forbedret identifisering av pasientforløp.....	19
3.2	Henvisningsperioder og forløp.....	20
3.3	Finansiering somatikk.....	20
3.4	Oppsummering.....	20
4	Konkrete forbedringer i SAMDATA basert på pasientenydig NPR.....	21
4.1	Organisering og medisinsk praksis.....	21
4.1.1	Pasientstrømsanalyser	21
4.1.2	Analyser av behandlingsforløp	22
4.1.2.1	Bedre oversikt over ventetidsforløp	22
4.1.2.2	Reinnleggelser.....	22
4.2	Bruk av helsetjenester	23
4.2.1	Pasient som enhet i tillegg til opphold.....	23
4.2.2	Er aktivitetsendringer et resultat av økt tilbud eller endret organisering?.....	24
4.2.3	Omfang av pasienter med parallelle behandlingsforløp.....	25
4.2.4	Liggetid	25
4.3	Ressursbruk i et befolkningsperspektiv	25
4.4	Pasientenydige data og foretaksperspektivet: aktivitetsmål.....	26
4.5	Noen utfordringer for SAMDATA ved overgang til pasientenydige data	27
4.5.1	Håndtering av utviklingstall	27
4.5.2	Tidsvindu	28
4.5.3	Mange mål på aktivitet og bruk av helsetjenester.....	28
4.6	Oppsummering.....	29
5	Kobling mellom NPR og andre registre	31
5.1	Mange koblingsmuligheter med registre	31
5.2	Kartlegging av faktorer som påvirker bruk av helsetjenester	33
5.2.1	Sykdom og livsstilsfaktorer sin påvirkning på helsetjenestebruk.....	33

5.2.2	Sosioøkonomiske ulikheter og helsetjenestebruk	33
5.3	Kobling for å kartlegge variasjoner i organisering og behandlingspraksis	34
5.3.1	Kobling til andre registre for kartlegge samspillet mellom nivåene i helsetjenesten	34
5.3.1.1	IPLOS og allmennlegedata (NAV)	35
5.3.1.2	Rehabiliteringstjenester	35
5.3.2	Reseptregistret	36
5.3.3	Meldingssystemet for smittsomme sykdommer og system for vaksinasjonskontroll	36
5.3.4	Medisinsk fødselsregister	36
5.3.5	Kobling til dødsårsaksregistret ved reinnleggelsesanalyser	37
5.4	Koblinger for å studere helsetjenestens effekt på helse og overlevelse	37
5.5	Noen framtidige muligheter i SAMDATA ved kobling av registre	38
5.5.1	Utfordring ved sammenligning av institusjoner	38
5.5.2	Tilgang til data	39
6	Litteratur	41

1 Innledning og bakgrunn

Målet med prosjektet er å diskutere implikasjoner og muligheter for SAMDATA-prosjektet ved personidentifiserbart Norsk pasientregister (NPR).

I denne første delen presenterer og definerer vi begreper som brukes videre i rapporten. Deretter presenteres NPR, SAMDATA-prosjektet og erfaringer med pasienttydige pasientdata i SINTEF Helse. I kapittel to skisseres kort pasientregistrene i Danmark og Sverige. Formålet er å presentere hvem som drifter registret og hva formålet er, spesifikt i forhold til styringsmål og finansiering.

Det påfølgende kapitlet ser på mulighetene et pasienttydig data gir for å nærmere studere pasienters forløp i, og mellom, institusjoner. Til dette følger også en kort diskusjon om muligheter for forbedring av finansieringssystemene.

Kapittel fire skisserer muligheter for utvikling av indikatorer og analyser i SAMDATA-prosjektet ved bruk av pasienttydige data. Der hvor de første kapitler fokuserer på pasienttydige data, ser kapittel fem nærmere på muligheter for kobling til andre registerdata med utgangspunkt i personidentifiserbare NPR-data. Hvilke nye forskningsmuligheter oppstår?

Dokumentets beskrivelser og forslag gjelder alle tjenesteområder (somatikk, psykisk helsevern, spesialisert rusbehandling) med mindre annet er konkret nevnt i teksten, som for eksempel ved beskrivelser av Diagnose Realterte Grupper (DRG), som kun gjelder somatikk.

1.1 Begreper og definisjoner

I arbeid med pasientdata er det utviklet en bestemt terminologi som i overgang til nytt NPR bør berikes med nye fagtermer. For å bedre lesbarheten i denne rapporten presenterer vi her sentrale fagtermer og den mening og de tolkninger vi legger i begrepene.

1.1.1 Pasienttydig, personidentifiserbar

- Pasienttydig
 - Med pasienttydig menes at hver pasient er entydig identifisert ved hjelp av et identifikasjonsnummer. Pasienttydige data trenger ikke være personidentifiserbare
- Personidentifiserbar
 - Personidentifiserbare opplysninger er direkte identifiserbare, gjerne ved hjelp av fødselsnummer eller annet entydig identifikasjonsnummer. Personidentifiserbare data er pasienttydige. Direkte personidentifiserende kjennetegn trenger ikke oppbevares i registeret, men det kan finnes en nøkkel som gjør at det er mulig å gjenfinne fødselsnummeret ved behov. Behovet oppstår først og fremst når data fra NPR skal kobles mot data fra andre personidentifiserbare registre.

1.1.2 Opphold, episode, henvisningsperiode

Følgende definisjoner er hentet fra Kompetansesenteret for IT i helse- og sosialsektorens (KITHs) samordnede begrepsdefinisjoner for helse- og sosialsektoren (<http://www.kith.no/begrep/>).

- Opphold
 - Sammenhengende opphold hvor en pasient mottar helsehjelp ved en helseinstitusjon for et eller flere helserelaterte problemer
- Episode
 - Et sammenhengende tidsrom hvor pasienten får helsehjelp ved én og samme helseinstitusjon for ett og samme helseproblem
- Henvisningsperiode
 - Tidsperiode fra mottak av henvisning for ett og samme helseproblem til utredning, behandling, rehabilitering, og ingen nye kontakter er avtalt

1.2 Norsk pasientregister

NPR ble dannet i 1997 for bedre å kunne samordne datainnsamlingen i helsetjenesten, og som følge av innføringen av innsatsstyrt finansiering (ISF). NPR har siden opprettelsen vært etablert som et avidentifisert register med konsesjon fra Datatilsynet.

NPR var en videreutvikling av innleggelsesregisteret til SAMDATA sykehus, og etablert som et avidentifisert register med konsesjon fra Datatilsynet. I kontrakten mellom Norsk Institutt for Sykehusforskning (NIS)¹ og Sosial- og helsedepartementet som beskrev formål og arbeidsoppgaver for NPR stod begrepet "virksomhetsdata" sentralt: *"NPR skal innhente, kvalitetssikre og arkivere virksomhetsdata fra norsk helsesektor"* (Sosial- og helsedirektoratet 2004:34). I snever forstand kunne NPR oppfattes utelukkende som et datagrunnlag for innsatsstyrt finansiering. I arbeidet med å etablere NPR som et personidentifiserbart helseregister har registerets betydning for pasientinteresser, ikke bare for økonomiske oppgjør og ressursanalyser, blitt tydeliggjort (ibid.).

NPR har vært en av de sentrale datakildene i SAMDATA-prosjektet som har som formål å beskrive status og utviklingstrekk for spesialisthelsetjenesten. Dette innbefatter blant annet statistikk og analyser av spesialisthelsetjenestens ressursbruk, befolkningens tjenestebruk, tilgjengelighet og sammenligning av medisinsk praksis. Frem til nå har det ikke vært anledning til å bruke pasient som enhet med mindre en har hatt fokus innenfor en institusjon, et kalenderår og et tjenesteområde. Det har dermed ikke vært mulig å si noe om andelen av befolkningen som har vært i kontakt med spesialisthelsetjenesten.

Registeret ble drevet av NIS/SINTEF Helse frem til utgangen av 2006, men virksomheten ble overført til Sosial- og helsedirektoratet fra 1. januar 2007.

1.2.1 Overgang til personidentifiserbart register

Fra daværende Sosial og helsedepartementet ble det argumentert for at det avidentifiserte NPR ikke kan ivareta behovet for administrasjon og styring av spesialisthelsetjenesten på en tilfredsstillende måte, fordi det i et avidentifisert register ikke er mulig å følge den enkelte pasient gjennom behandlingsforløpet (Ot.prp. nr. 49 (2005-2006), s 5).

¹ NIS var opprinnelig et uavhengig forskningsinstitutt, senere organisert under SINTEF Unimed. NIS eksisterer i dag ikke som enhet, men miljøet er en del av helsetjenesteforskningsmiljøet i SINTEF Helse.

I 2007 ble Norsk pasientregister eksplisitt inkludert i helseregisterloven som personidentifiserbar register. Den 7. desember 2007 ble forskriften om innsamling og behandling av helseopplysninger i NPR fastsatt ved kgl. res (Norsk pasientregisterforskriften). NPR har etter forskriften til hovedformål

å danne grunnlag for administrasjon, styring og kvalitetssikring av spesialisthelsetjenester, herunder den aktivitetsbaserte finansiering.

I tillegg har NPR etter den nye forskriften også til formål å:

a) bidra til medisinsk og helsefaglig forskning, herunder forskning som kan gi viten om helsetjenester, behandlingseffekter, diagnoser, og sykdommers årsaker, utbredelse og forløp og forebyggende tiltak,

b) danne grunnlag for etablering og kvalitetssikring av sykdoms- og kvalitetsregistre,

c) bidra til kunnskap som grunnlag for forebygging av ulykker og skader.

(Norsk pasientregisterforskriften)

Endringen i registeret gjør det mulig å følge pasientene på tvers av tjenestene og over tid. Formålet til NPR reguleres av paragraf 1-2 i Pasientregisterforskriften og er fremdeles å danne grunnlag for administrasjon, styring og kvalitetssikring av spesialisthelsetjenester, herunder den aktivitetsbaserte finansieringen. NPR kan inneholde helseopplysninger om alle som får helsehjelp i spesialisthelsetjenesten i Norge, jf spesialisthelsetjenestelovens § 2-1a.

Det er fra ulike hold knyttet en rekke forventninger til at NPR i fremtiden vil samle inn personidentifiserbare data. Fra Helsedirektoratets side er det en forventning om at det nå vil være mulig å følge pasienten fra henvisning til behandling er avsluttet, noe som vil gi ny kunnskap om spesialisthelsetjenesten og legge grunnlaget for utvikling av en bedre samlet helsetjeneste (http://www.shdir.no/norsk_pasientregister/)

Det forventes videre at den nye forskriften om NPR legger til rette for:

”ny kunnskap om helsetjenester, behandlingseffekter, diagnose, sykdommens årsaker, utbredelse og forløp, forebyggende tiltak og helsehjelp som tilbys eller ytes mot sykdom”

http://www.shdir.no/norsk_pasientregister/fagnytt/nye_muligheter_med_norsk_pasientregister__83204

Et pasiententydig register antas også å gi bedre muligheter til å kunne analysere pasientstrømmer og pasientforløp, det vil si å kunne studere sammenhengen mellom behandling på ulike omsorgsnivå, institusjoner og tjenesteområder, i tillegg til å gi mulighet for koblinger mot andre registre.

1.2.2 Konkretisering av endringer

Forskriften gjelder hele spesialisthelsetjenesten: somatikk, psykisk helsevern og spesialisert rusbehandling. Dette omfatter all offentlig og privat virksomhet (avtalespesialister, private sykehus og opptreningsinstitusjoner). Endringen medfører at registeret vil være personidentifiserbart og kan kobles mot andre registre. Data vil være pasientenydige, dette gjør det mulig å følge pasienten på tvers av alle landets spesialisthelsetjenesteinstitusjoner og kalenderår.

En parallell utvikling er etableringen av NPR-melding som blant annet innbefatter registrering av henvisningsperioder (se definisjon under kapittel 1.1.7). At sammenhengende kontakter relatert til samme lidelse kobles sammen er en forbedring med hensyn til definering av behandlingsforløp. Henvisningsperioder gjelder kun innen hvert enkelt foretak. Ettersom denne rapporten diskuterer utvikling av indikatorer og analyser innen SAMDATA-prosjektet,

og spesielt med tanke på mulighetene for identifisering av forløp, blir også henvisningsperioder diskutert.

1.2.3 Utlevering av data

Utlevering av data fra NPR vil reguleres av Helseregisterloven, Personopplysningsloven, Forskrift om behandling av personopplysninger og Norsk pasientregisterforskriften. Forskere og andre som har oppgaver innen helsetjenesten og helseforvaltningen kan få utlevert tilrettelagte aidentifiserte data fra NPR forutsatt at formålet er innenfor registeret, etisk ubetenkelig og at det foreligger hjemmelsgrunnlag i form av konsesjon². Det gis også tilgang til sammenstilte data fra registeret og ett eller flere av de uttrykkelig angitte registrene som er nevnt i pasientregisterforskriftens § 3-1, andre ledd.

1.3 SAMDATA

Formålet med SAMDATA-prosjektet er å utvikle, analysere og publisere bearbejdede og sammenlignbare styringsindikatorer for spesialisthelsetjenesten. SAMDATA benyttes blant annet av sentrale myndigheter, helseforetak, forskningsinstitusjoner og media for å følge utviklingen i bruk av tjenester, ressursinnsats og produktivitet. Norske helsemyndigheter har definert helsepolitiske målsetninger om god tilgang til helsetjenester av god kvalitet for hele befolkningen og effektiv ressursutnyttelse i sektoren. SAMDATA-prosjektet har som formål og evaluere hvorvidt og i hvilken grad disse målsetningene innfries.

Data fra NPR har gitt oversikt over befolkningens bruk av spesialisthelsetjenester samt oversikt over de ulike sykehusinstitusjonenes produksjon. Dette har gjort datasettet anvendelig til SAMDATA-prosjektets formål. I forhold til tilgjengelighet av tjenester er det satt spesielt fokus på variasjon mellom geografiske områder når det gjelder befolkningens bruk av sykehustjenester og ventetid på behandling. Pasientdata har også vært viktige i evalueringer av ressursutnyttelsen i sektoren, fordi det gir uttrykk for en del av sykehusenes produksjon. Størrelser som antall liggedøgn, antall opphold, antall DRG-korrigerede opphold sammenstilles med ressursbruk målt som personelltall, sengetall eller kostnader, og brukes som indikatorer for produktivitet. Innen psykisk helsevern for voksne har manglende kompletthet gjort at pasientdata i mindre grad har blitt benyttet.

1.4 Erfaringer med pasienttydige data i SINTEF Helse

Selv om det ikke har eksistert et pasienttydig NPR, betyr ikke det at slike data ikke har vært brukt som datagrunnlag i forskningsprosjekter. Flere slike prosjekter har blitt utført ved SINTEF Helse og har vært basert på spesielt innsamlede data for dette formålet. I det følgende skisseres noen av resultatene fra et utvalg av disse prosjektene. Alle disse prosjekter gjelder somatiske tjenester.

1.4.1 Pasientflyt mellom somatiske sykehus

Allerede i 1997 ble det utført et prosjekt hvor en var opptatt av pasientflyten mellom sykehusene i Midt Norge. For å kunne si noe om det totale sykehusforbruket for samme pasient i helseregionen var det nødvendig med pasienttydige data fra sykehusene. Resultatene fra dette prosjektet er publisert i en rapport om pasientstrømmer i helseregion 4 (Forsmo og Kindseth, 1997). For dette prosjektet ble det samlet inn data om alle pasientkontakter i helseregion 4 i 1994. I datamaterialet kunne pasientene følges på tvers av

² Hver enkelt leveranse vil skje etter søknad til NPR. NPR fakturerer for for medgått tid. Samme praksis utøves også i Danmark, se 2.1.1.

alle sykehusene i regionen. Resultatene fra dette prosjektet viste blant annet at 30 prosent av alle pasientene bosatt i regionen hadde en eller flere innleggelser, mens 92 prosent av pasientene var registrert med minst en poliklinisk kontakt. Totalt sett hadde 42 prosent av pasientene kun en kontakt med sykehus i løpet av 1994.

Det ble videre funnet at det var liten strøm av pasienter mellom sykehusene, antallet pasienter tatt i betraktning. Graden av strøm mellom sykehusene var imidlertid avhengig av sykehusenes størrelse. Direkte overføring mellom sykehusene skjedde blant mindre enn 5 prosent av pasientene som ikke tilhørte Regionsykehuset i Trondheim (RiT). Pasienter som tilhørte RiT ble overført ytterst sjeldent til andre sykehus i regionen (Forsmo og Kindseth, 1997).

1.4.2 Sammenligning av opphold og pasient som mål for aktivitetsvekst

I 2006 kom rapporten "Befolkningens bruk av sykehustjenester – opphold eller pasient som enhet?" (Jørgenvåg og Jensberg, 2006). I dette prosjektet var formålet å etablere mer kunnskap om aktivitetsmålene som brukes i SAMDATA-prosjektet. Det ble innhentet pasientdata som gjør det mulig å følge pasientene mellom sykehus og institusjoner for årene 2001 og 2004. Det var kun innleggelser som inngikk i materialet som er brukt i rapporten.

Med dagens pasientdata er det mulig å aggregere oppholdene til pasientnivå innen hver institusjon, men en har ikke mulighet til å følge pasienten mellom sykehus. Dette betyr at en overestimerer antall pasienter som mottar behandling fordi pasienten tilegnes et nytt pasientnummer ved skifte av sykehus (i noen tilfeller helseforetak). Analysene basert på data for 2001 og 2004 viste at beregninger basert på slike ikke-pasienttydige data overestimerer antallet pasienter med nesten 10 prosent. Rapporten viste cirka 11 prosent av pasientene var i kontakt med flere sykehus innenfor kalenderåret.

Prosjektet fokuserte først og fremst på å sammenligne hvordan resultatene i analyser av variasjoner i tjenestebruk ble påvirket av om man brukte opphold eller pasient som telleenhet. Resultatene viste at bruken av opphold som enhet gir et riktig bilde av rangering av forbruk på regionnivå, men vil vise større variasjon enn hva bruken av pasient som enhet gjør. Variasjonen i bruk av sykehustjenester mellom helseregionene var betydelig mindre med bruk av pasient enn opphold som enhet. Differansen endres fra 18 til i underkant av 10 prosent (Jørgenvåg og Jensberg, 2006).

Halvparten av endringen i antall opphold fra 2001 til 2004 kan tilskrives at flere pasienter får behandling mens den andre halvparten kan tilskrives at pasientene har flere opphold hver. Økningen i opphold per pasient gjelder spesielt pasienter innlagt for dagbehandling og herunder pasientgrupper som dialyse, rehabilitering eller kjemoterapi (cellegiftbehandling). Disse gruppene kan ha svært hyppige kontakter med helsetjenesten, enten innenfor en avgrenset tidsperiode eller over lengre tid. Rapporten konkluderer blant annet med at en beregning av endringer i antall opphold ikke gir tilstrekkelig grunnlag for å si at økninger i aktivitet kommer flere pasienter til gode.

Basert på de samme pasienttydige data samt ordinære pasientdata fra NPR, ble det også utført en analyse av pasienter med kroniske sykdommer ved somatiske sykehus i perioden 2001-2005 (Jensberg et. al., 2006). I dette prosjektet ble det benyttet både opphold og pasient som enhet for å belyse problemstillingene. Som i Jørgenvåg og Jensberg (2006) gir bruk av pasient som enhet en langt mindre variasjon i forbruk enn bruk av opphold som enhet, også for pasienter med kroniske sykdommer.

1.4.3 Reinnleggelser

Reinnleggelser, og særlig øyeblikkelig hjelp reinnleggelser er interessante, både i forhold til kvalitetsspørsmål og organisering av spesialisthelsetjenesten. Basert på dagens pasientdata

kan man ikke følge pasientene mellom sykehus/foretak. Derfor har man bare kunnet kartlegge omfanget av reinnleggelser innenfor samme foretak. Pasiententydige pasientdata vil imidlertid gi mulighet til å identifisere de som reinlegges også ved andre sykehus/foretak enn der den forutgående innleggelsen fant sted.

I Jørgenvåg og Jensberg (2006) ble reinnleggelser belyst ved pasiententydige data. Her viser det seg at når en følger pasienten mellom sykehusene øker f. eks andelen ø-hjelps reinnleggelser innen 30 dager fra 6,5 til 9,3 prosent i 2004 (Jørgenvåg og Jensberg, 2006:43). Tilsvarende synker andelen med engangsopphold på sykehus fra 50 til 40 prosent (ibid).

1.4.4 Pasientforløp mellom primær og spesialisthelsetjenesten

Paulsen (2001) har studert pasientforløp for tre spesifikke pasientgrupper. Ved å koble data fra primærlege og spesialisthelsetjenesten så han på hvordan pasientforløp kunne være grunnlag for kvalitetsindikatorer.

Anthun og Paulsen³ har sett på variasjoner i pasientforløp for eldre pasienter som utskrives fra sykehus til kommunale omsorgstjenester i Trondheim kommune i årene 2003 og 2004. Analysen er basert på pasientadministrative data fra sykehus og omsorgstjenesten slik at det var mulig å følge pasienten gjennom den samlede helsetjenesten. Dette var et utviklingsprosjekt hvor formålet blant annet var å teste mulighetene for å utnytte registerdata for å kartlegge effekter av samhandlingsvariasjoner mellom sykehus og kommuner, utvikle indikatorer og metoder for å påvise variasjoner i pasientforløp, analysere hvordan dette kan knyttes til bestemte pasientgrupper eller til bestemte ledd i helsetjenesten.

1.4.5 Omfanget av overføringer mellom institusjoner

Et annet pågående prosjekt hos SINTEF Helse benytter pasiententydige data til å beskrive omfanget av overføringer og effekter av funksjonsfordeling i regionene. Den største muligheten ligger i at vi kan avdekke hvilke pasienter som er direkte overført fra en institusjon til en annen, enten samme dag eller innen gitt tidsramme (mindre enn 24 timer). Vi kan på denne måten se om enkelte opphold er del av et lengre behandlingsopplegg og ikke en frittstående behandling. Det er foreløpig ikke publisert resultater fra prosjektet.

1.4.6 Erfaringer med pasiententydige data innen helseforetaket i psykisk helsevern

I et utviklingsprosjekt i tilknytning til SAMDATA, ble bruk av episodedata versus individdata drøftet og eksemplifisert ved analyser som bruk av pasient som enhet muliggjør (Lilleeng og Hagen 2005). I et lite utvalg av helseforetakene ble pasientforløp innen et tidsvindu på ett kalenderår analysert. Når pasientforløp kan etableres innenfor helseforetaket kan man skille det mellom døgnpasienter, polikliniske pasienter samt pasienter som mottar behandlingstilbud på begge omsorgsnivå. I rapporten presenteres virksomhetsfordelingen mellom institusjonstypene målt i opphold, døgn og pasienter, pasientflyt mellom sykehus og DPS samt innslag av poliklinisk behandlingstilbud for sykehuspasienter versus pasienter ved DPS. Videre ble en metode for estimering av antall pasienter i psykisk helsevern for voksne utviklet.

³ Prosjektet er pågående, og rapport er foreløpig ikke publisert. Rapporten vil bli publisert i løpet av 2008 som Anthun KS og Paulsen B (2008): "Samspill mellom sykehus og kommunale omsorgstjenester ved utskrivning av eldre pasienter. En pasientforløpsanalyse". SINTEF Helse rapport.

2 Pasientregistre i Norden

I Danmark, Sverige, Finland og Island finnes det personidentifiserbare pasientregistre. Vi har i denne rapporten valgt å se litt nærmere på pasientregistrene i Danmark og Sverige. Valg av land har primært vært knyttet til nærhet geografisk og språklig, samt likhetene i organiseringen av helsesystemene.

2.1 Danmark

Det danske pasientregisteret er en del av Sundhedsstyrelsen og kalles Landspatientregisteret (LPR). Det omfatter både innlagte, ambulante og skadestuepasienter. Formålet med registeret finner vi på hjemmesidene til Landspatientregisteret (Registerdeklaration for Landspatientregisteret):

- a) Danne grunnlag for Sundhedsstyrelsens løpende sykehusstatistikk og forsyne de myndigheter som er ansvarlig for sykehusplanleggingen med det nødvendige beslutningsgrunnlag.*
- b) Inngå som grunnmateriale i forbindelse med overvåkning av hyppigheten av forskjellige sykdommer og behandlinger.*
- c) Bidra til den medisinske forskning.*
- d) Bidra til kvalitetssikring i sykehusvesenet*
- e) Gi sykehusene adgang til medisinske og administrative data vedrørende tidligere sykehusbehandling på somatiske avdelinger for pasienter som er tatt til behandling.*

(http://www.sst.dk/Informatik_og_sundhedsdata/Registre_og_sundhedsstatistik/Beskrivelse_af_registre/Landspatientregister.aspx?lang=da).

Danmark har hatt personidentifiserbart register siden 1977 (Sundhedsstyrelsen, 2003:21). LPR inneholder blant annet opplysninger om sykehus og avdeling, innleggelses- og utskrivningsdato, diagnoser, operasjoner og bostedskommune. For somatiske innleggelser går registret tilbake til 1977. Skadestue og polikliniske kontakter er registrert siden 1995. Fra 1997 er psykiatriske sykehusopphold også en del av registeret, men data fra psykiatriske avdelinger oppbevares atskilt fra somatiske avdelinger.

Bruken og omfanget av registeret har blitt utvidet over tid. I starten ble det primært brukt til å skaffe statistisk materiale til myndigheter for å danne grunnlag for sykehusplanlegging, sykehusstatistikk og til å støtte den medisinske forskningen. Senere er formålene utvidet til også å omfatte sunnhetsovervåking og kvalitetssikring i sykehusvesenet (Sundhedsstyrelsen, 2003)

Danmark har en egen lov som gjelder for offentlige myndigheters registre. Private registre reguleres av en annen lov. Lov om offentlige myndigheters registre gir hjemmel for å registrere personidentifiserbare helseopplysninger, så lenge myndighetene har behov for slike opplysninger for å kunne ivareta sine lovpålagte oppgaver.

I løpet av de siste årene er anvendelsesområdet utvidet og registeret inngår mer og mer som grunnmateriale i forbindelse med overvåkning av prevalens av ulike sykdommer og behandlinger.

Sundhedsstyrelsen offentliggjør jevnlig statistikker på basis av Landspatientregisteret i "Nye tal fra Sundhedsstyrelsen", og utgir hvert år statistikk om aktiviteten på de danske sykehusene, befolkningens forbruk av sykehustjenester, sykehuspasienters sykdommer og utførte operasjoner.

Publikasjonen inneholder også artikler med opplysninger om det danske helsevesenet samt befolkningens helse- og sykkelighetsforhold. Grunnlaget for artiklene er de registrene som Sundhedsstyrelsen har ansvaret for. Det omfatter blant annet Landspatientregisteret, Dødsårsaksregisteret og Cancerregisteret. "Nye tal fra Sundhedsstyrelsen" henvender seg til fagpersoner, som arbeider med statistikk for sunnhetsområdet, politikere og administratorer innen for stat, amter og kommuner, samt privatpersoner med interesse for helsestatistikk.

I forbindelse med reformen i det danske helsevesenet er det fra 2005 utgitt tre delrapporter med tittelen "Løpende offentliggjørelse af produktivitet i sygehussektoren" (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, 2007). Bak disse rapportene står en arbeidsgruppe med deltakere fra Sundhedsstyrelsen, Danske Regioner, Finansministeriet og Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Gruppen har fire formål og fokuspunkter: Utvikling av produktivitetsmål, kvalitet av datagrunnlag, anvendelse, og avrapportering og offentliggjørelse. I disse publikasjonene baserer en seg på LPR og Sundhedsstyrelsens kostnadsdatabase.

DRG-systemet brukes i Danmark også som redskap til beregning av takster til avregning av pasienter behandlet i et annet amt enn bostedsamtet, samt i stigende grad ved budsjettering og som redskap til utvikling av nye metoder til lokal planlegging og styring i amtene og på sykehusene. I Danmark som i Norge brukes DRG-takster som grunnlag for aktivitetsbasert finansiering av pasientbehandlingen.

2.1.1 Utlevering av data

Utlevering av data fra LPR skjer etter søknad til Sundhedsstyrelsen. Det er utgitt en veileder for søknad om datauttrekk fra Sundhedsstyrelsens registre (Sundhedsstyrelsen, 2007). Levering skjer innen 45 dager, noen ganger kortere tid. Institusjonen eller forskeren som bestiller dataene må betale for det antall timer som går med til uttrekk av det ønskede datasett, samt eventuell rådgivning utover 10 timer. Det er også mulig å få data sammenkoblet med opplysninger fra Danmarks Statistik⁴.

2.1.2 Forløpsbasert pasientregister (F-LPR)

Sundhedsstyrelsen har lenge hatt ønske om å endre det eksisterende kontaktbaserte LPR til et system basert på sammenhengende pasientforløp. Forventningene er at de registrerte data vil få en høyere kvalitet, som igjen vil styrke den statistiske anvendelse og muliggjøre bedre kvalitetsoppfølging i helsesektoren. Samtidig antas det at et forløpsbasert LPR vil fremstå som mer klinisk meningsfullt og derfor kunne utnyttes direkte av den enkelte kliniker i forbindelse med dennes daglige arbeid (Wied et al., 2004). F-LPR er basert på Elektronisk Pasientjournal (EPJ).

Det nåværende LPR er basert på pasienters kontakter med sykehusvesenet, men gir et fragmentert bilde av pasientenes sykehusbehandling og medfører et uhensiktsmessig

⁴ http://www.sst.dk/Informatik_og_sundhedsdata/Registre_og_sundhedsstatistik/Forskerservice.aspx?lang=da

registreringsarbeid. Med innføring av elektroniske pasientjournaler basert på G-EPJ⁵ vil forløpsbasert registrering og innberetning kunne skje automatisk fra de elektroniske pasientjournaler. Dermed vil den obligatoriske registrering og rapportering kunne forenkles. Dette vil også bidra til et bedre grunnlag for helsestatistikk og kostnadsrelaterte mål basert på DRG-systemet.

F-LPR er ikke innført enda. Pr. i dag foreligger G-EPJ i en versjon som ikke er testet, og utarbeidelsen av en dansk helseterminologi ventes ferdig i 2010 (Digital Sundhet, 2007). Det er gjort en evaluering av G-EPJ (Deloitte, 2007) og på bakgrunn av denne blir det vurdert som ikke interessant å påbegynne en samlet nasjonal utvikling av én EPJ-løsning til sykehusene på nåværende tidspunkt (Digital Sundhet, 2007).

Ambisjonsnivået har vært høyt og på noen områder har en nådd langt. På andre områder har utfordringene og kompleksiteten vært større. Det gjelder ikke minst i forhold til innføringen av IT-systemer som for alvor kan erstatte den tradisjonelle papirjournalen, og i forhold til å innføre IT-systemer til booking og planlegging av arbeidet på sykehusavdelingene.

2.2 Sverige

Innsamling av informasjon om pasienters sykdom og behandling har en lang tradisjon i Sverige. Allerede for over 100 år siden publiserte det daværende Sundhetscollegiet årlig denne typen informasjon i sine "Underdåniga berättelser" (Socialstyrelsen, 2006).

Registeret ble personidentifiserbart fra 1993 med anledning til å tilbakeregistrere pasientregisteret med personnummer (Socialdepartementet 1993). I Sverige har en derfor et pasientregister som fra og med 1987 dekker hele landet og inneholder opplysninger om pasienter i den offentlige spesialisthelsetjenesten. I pasientregisteret inngår også fødselsopplysninger. Fra 1997 begynte innsamlingen av dagkirurgisk virksomhet. Pr 2006 blir det sagt at rapportering av dagkirurgi har for store mangler for å kunne brukes som statistikkgrunnlag, men er egnet til visse typer forskningsformål (Epidemiologisk Centrum, 2006).

Det svenske pasientregisteret er regulert i henhold til den svenske "Lag om hälsodataregister", og loven gir den sentrale helseforvaltningen tillatelse til å drive helseregistre med personidentifikasjon. Ansvarlig for registeret er Socialstyrelsen og formålet reguleres i Förordning (1993:1058) paragraf 2:

Uppgifterna i sjukvårdsregistret får användas endast för forskning och framställning av statistik (Socialdepartementet, 1993).

Formålet er beskrevet slik: *Pasientregisteret skall tillhandahålla data om vårdutnöttjande för forskning, utvärdering, planering och allmän samhällsinformation* (http://www.socialstyrelsen.se/Statistik/statistik_amne/sluten_vard/Pasientregistret.htm).

Pasientregisteret drives av Epidemiologisk Centrum, Socialstyrelsen. Statistikk produseres og publiseres av Socialstyrelsen og/eller Sveriges Kommuner och Landsting. Pasientregisteret brukes til å publisere årlig statistikk over behandlingsaktiviteten i svenske sykehus. I tillegg brukes data til forsknings- og analyseprosjekter om aktuelle problemstillinger for sykehussektoren. Pasientregisteret brukes også som "endepunksregister" for kliniske studier knyttet til andre helseregistre.

I 2002 innførte man en ny modell kalt "VI 2000". Dette gjorde det i mye større grad mulig å knytte kostnader og produktivitet i spesialisthelsetjenesten sammen:

⁵ G-EPJ er en forkortelse for Grunnstruktur for Elektronisk Pasient Journal. G-EPJ spesifiserer struktur, sammenheng og formalisering av de data som er nødvendig for EPJ kan bygges ut til ett sammenhengende dokumentasjonssystem. G-EPJ er tverrfaglig orientert om pasientens problem, og kan håndtere pasientforløp på tvers av sektorgrenser (http://www.sst.dk/Informatik_og_sundhedsdata/Elektronisk_pasientjournal/GEPI.aspx)

Ambitionsnivån i statistiken höjdes högst väsentligt från och med insamlingen 2002. En ny indelningsgrund Verksamhetsindelning för landsting och regioner, VI 2000 togs då i bruk. Delområdena i VI 2000 har i stor utsträckning bestämts efter principen att det ska vara möjligt att få en samlad beskrivning av de prestationer som har utförts, och vad det har kostat att utföra dem. Tidigare statistik gav inga möjligheter till integrerad analys av prestationer och kostnader. All landstingsfinansierad verksamhet ska redovisas oavsett vem som har producerat den. (<http://www.skl.se/artikel.asp?C=3424&A=46398>)

På bakgrunn av pasientregistret og økonomisk statistikk over kostnader til helsetjenester, samt andre nasjonale datakilder presenteres oversikter hvor produksjon av tjenester kobles med ressursinnsats både i form av personell og kostnader for hele helsetjenesten (Sveriges Kommuner och Landsting, 2007a). Sammenligningstall for virksomhet og økonomi for spesialisthelsetjenesten som muliggjør sammenligning av kostnader og prestasjoner (forbruk) for ulike sykehusvirksomheter har vært publisert siden 2003 (Sveriges Kommuner och Landsting, 2007).

Indikatorer som viser kvalitet, resultat, ventetider m.m. innen helsetjenesten presenteres i årlige rapporter "Öpna jämförelser av hälso- och sjukvårdens kvalitet och effektivitet. Jämförelser mellan landsting". Denne typen rapporter har blitt publisert siden 2006 (Sveriges Kommuner och Landsting, 2006). Formålet er å stimulere til fordypningsanalyser og diskusjoner om hvorvidt spesialisthelsetjenesten er like effektiv og har like god kvalitet i alle landsting, samt å stimulere til forbedringer. Her brukes pasientregistret som en av flere datakilder.

I Sverige har man videre brukt pasientregistret til blant annet følgende:

- Undersøke sammenheng mellom eksponering for risikofaktorer og innleggelse på sykehus
- Studere overlevelse for ulike pasientgrupper
- Undersøke sammenheng mellom diagnoser eller operasjoner for innlagte pasienter og senere tumorforekomster eller annen sykkelighet
- Studere forskjeller i utnyttelse mellom for eksempel ulike sosioøkonomiske grupper.

I Sverige har pasientregisteret blant annet blitt brukt til å studere dødelighet etter hjerteinfarkt i løpet av 90-årene (Köster et al., 2003). Det er etablert et eget Hjerteinfarktregister ved Socialstyrelsens epidemiologisk centrum gjennom en sammenkobling av dødsårsaksregistre og samtlige kontakter i sykehusene fra pasientregisteret (Socialstyrelsen, 2000). Denne inneholder data om samtlige personer som har hatt akutt hjerteinfarkt rapportert inn til pasient- eller dødsårsaksregisteret (Socialstyrelsen, 2007)

Socialstyrelsen har gitt ut en publikasjon hvor de presenterer statistikk over sykdomsdiagnoser i spesialisthelsetjenesten for årene 1987-2006. Denne er basert på antall pasienter og kan med andre si hvorvidt antall pasienter behandlet for ulike sykdommer har økt eller avtatt (Socialstyrelsen, 2007b).

2.2.1 Utlevering av data

Det er anledning til å få utlevert data fra det svenske pasientregisteret til forskningsprosjekt. Det kreves at det foreligger en taushetserklæring dersom det søkes om å bruke personopplysninger

(http://www.socialstyrelsen.se/Statistik/statistik_amne/sluten_vard/Bestallningar.htm).

Socialstyrelsen har sammen med Statistiska centralbyrån og Datainspektionen utgitt en brosjyre om hvilke regler som gjelder for personopplysninger i forskningen (Socialstyrelsen, 2005).

2.3 Oppsummering

For det første har en i både Sverige og Danmark hatt personidentifisert register i en lang periode. Både i Sverige og Danmark er hovedformålet knyttet til fremstilling av statistikk og forskning. Ved innføring av personidentifiserbart pasientregister nærmer registeret seg den svenske og danske utgaven ved at registeret blir mer anvendelig for forskningsformål utover styring og virksomhetskontroll av spesialisthelsetjenesten.

Danmark og Sverige gjør stor bruk av pasientregisteret, men ofte koblet til andre registre. Utover i denne rapporten vil vi komme nærmere tilbake til mulige anvendelsesmåter for norske pasienttydige data. I den forbindelse vil vi også komme nærmere tilbake til eksempler fra bl.a. Sverige og Danmark.

3 Pasientforløp

Pasientforløp beskriver den enkelte pasients behandlingsforløp innen helsetjenesten. Dagens pasientdata kan benyttes til å beskrive forløp innen hver enkelt institusjon; det vil si enkle behandlingsforløp, reinnleggelser og seriebehandlinger, overføringer mellom ulike avdelinger, overføringer fra poliklinikk til innleggelser ved samme institusjon.

I dette kapitlet beskrives muligheter og begrensninger pasienttydige data gir i forhold til identifisering av, og analyser av, pasientforløp. I tillegg nevnes kort også hvordan pasienttydige data kan ses i sammenheng med finansieringsordningen.

3.1 Forbedret identifisering av pasientforløp

Med pasienttydige data kan man identifisere pasientforløp også når behandlingstilbudet er gitt ved ulike institusjoner og behandlingen har pågått over flere år.

For det første kan behandlingstilbud som involverer flere institusjoner synliggjøres i pasientforløpene. Samarbeid mellom institusjonene i helseforetaket kan synliggjøres og tas hensyn til på en bedre måte i den nasjonale statistikken, og dette vil i større grad kunne gi nasjonale oversikter som er uavhengig av den lokale organiseringen av behandlingstjenestene.

For det andre vil pasientforløp, hvor selve behandlingsepisoden strekker seg over flere år, kunne knyttes sammen og ses i sammenheng. Dette vil gi et bedre bilde av kontinuiteten i behandlingen, som i seg selv er et mål på kvalitet i tjenestetilbudet.

For det tredje vil samarbeid mellom sektorene bli synliggjort ved at etterspørsel og utveksling av kompetanse på tvers av tjenesteområdene kan synliggjøres. For eksempel er det behov for tjenester fra psykisk helsevern for mange pasienter med somatiske og/eller ruslidelser. Både pasienter med somatiske plager (kreft, lungesykdommer, eldre m. fl.) og rusmiddelmissbrukere kan ha problemer med angst og depresjon, og for disse pasientene vil hjelp for å håndtere dette øke kvaliteten i behandlingstilbudet. Pasienttydige data vil gjøre det mulig å monitorere etterspørsel, omfang og utvikling av nettopp slikt tverrsektorielt samarbeid. Fokus på, og synliggjøring av, samarbeid mellom sektorene vil gi et bedre bilde av det behandlingstilbud pasientene faktisk mottar og være et viktig innspill i kvalitetsutvikling av tjenestene.

Pasienttydige data vil ikke bare gi bedre beskrivelse av individuelle behandlingsforløp, men også fra et styringsperspektiv kunne bidra til å identifisere pasientstrømmer mellom foretak og regioner på en mer detaljert måte.

Pasientdata er i dag begrenset til ett kalenderår. I pasientdata for psykisk helsevern rapporteres også åpne opphold. Åpne opphold er innlagte pasienter ved årsslutt – altså opphold som ikke er avsluttet ennå. I somatikk rapporteres derimot kun avsluttede opphold. Det er mulig å studere pasientdata fra flere år samtidig, men ettersom pasientdata per i dag ikke er entydige mellom år er det ingen metode som sikkert kan determinere når et pasientforløp starter og når det avsluttes. Pasienttydige data vil åpne for en viss forbedring av dette. Det vil for eksempel for opphold tidlig på året være mulig å koble disse som reinnleggelser etter utskrivninger sent foregående år. Videre vil bruk av

henvisningsperioder (se under) i kombinasjon med forløp over tid gi en langt bedre indikator på når den enkelte behandling starter.

3.2 Henvisningsperioder og forløp

Som skissert ovenfor vil innføring av pasiententydige data gi langt bedre muligheter for å studere pasientforløp. I henhold til definisjonen av en henvisningsperiode i kapittel 1.1.1 viser begrepet til en avgrensning av kontakter knyttet til ett og samme helseproblem fra henvisning til behandlingen er avsluttet og ingen nye kontakter er avtalt. Slike sammenkoblinger av kontakter med helsetjenesten vil være en viktig supplerende måleenhet i beskrivelsen av pasientforløp. Det er imidlertid slik at henvisningsperioder vil være avgrenset til å gjelde innenfor det enkelte foretak. Det innebærer at man lukker en henvisningsperiode hvis pasienten overføres til et annet foretak. Skal henvisningsforløp være meningsfulle i medisinsk forstand vil det derfor være nødvendig å finne metoder for koble sammen flere registrerte henvisningsperioder til et sammenhengende forløp. I noen tilfeller vil et behandlingsforløp bestå av en enkelt henvisningsperiode, mens man andre ganger vil ha mer komplekse forløp bestående av en rekke henvisningsperioder på tvers av foretak.

3.3 Finansiering somatikk

Finansieringen av den somatiske spesialisthelsetjeneste er delvis basert på aktivitetsnivå (ISF), og dels på rammefinansiering. Psykisk helsevern og spesialisert rusbehandling er primært finansiert gjennom rammetilskudd. De følgende avsnitt diskuterer *mulighetene* for endring av dagens finansieringsordninger, basert på endringer i NPR.

Et mål med pasiententydige data er å kunne beskrive pasientforløp bedre, og det er dermed nærliggende å tro at en også vil kunne lage bedre finansieringssystemer som stimulerer til hensiktsmessig organisering av forløp. På kort sikt bør videre utredning imidlertid fokusere på å avdekke ulike forløp for ulike pasientgrupper. Dette bør være forløp som er relativt standardiserte. Eksempler på dette kan være seriebehandling ved poliklinikk, poliklinisk utredning før elektiv kirurgi og poliklinisk kontroll etter kirurgi, regelmessig svangerskapskontroll før fødsel og deretter kontroll av nyfødt. På lang sikt kan man på grunnlag av erfaringene fra slike analyser av relativt standardiserte forløp, vurdere hvorvidt det er mulig å identifisere grupper av medisinsk sett relativt homogene forløp, og dernest muligheten for å foreta inndelinger i forholdsmessig likeartede kostnadsgrupper.

3.4 Oppsummering

På kort sikt er gevinsten av tilgang til pasiententydige data at hele pasientforløp kan identifiseres på tvers av foretak innenfor det enkelte kalenderår samt at det er mulig å koble mellom år. Dette bidrar til klare forbedringer i beskrivelser av aktiviteten i spesialisthelsetjenesten. På lengre sikt er gevinstene av identifisering av hele pasientforløp store, men det krever at man differensierer ulike pasientgrupper for å studere hva som er typiske forløp for ulike lidelser. Et slikt arbeid bør skje før en vurderer endring av finansiering.

4 Konkrete forbedringer i SAMDATA basert på pasientenydig NPR

Innenfor SAMDATA-prosjektet vil bruk av pasientenydige data muliggjøre både endringer i eksisterende indikatorer samt utvikling av helt nye mål for blant annet forbruk, tilgjengelighet og produktivitet. I dette kapitlet beskrives noen muligheter for videreutvikling av indikatorer og analyser med utgangspunkt i pasientenydige data.

I fremstillingen drøftes først og fremst mulighetene for å utvikle indikatorer knyttet til det perspektivet som i SAMDATA-sammenheng kalles for "befolkningsperspektivet". Dette vil si at enhetene i analysen eller grunnlaget for indikatoren er befolkningen innenfor geografiske områder. "Sørge for"-ansvaret til de regionale helseforetakene kan knyttes an til et befolkningsperspektiv, da de har ansvar for å tilby befolkningen sin region helsetjenester, enten ved at dette tilbys ved egne sykehus i regionen eller ved at de kjøpes av andre. I SAMDATA er også foretaksperspektivet viktig. Da er analyseenhetene de institusjoner/foretak som utfører helsetjenester. I det følgende skisseres noen nye muligheter for videreutvikling av indikatorer og analyser som beskriver ulike sider ved a) organisering og medisinsk praksis, b) bruk av helsetjenester, og c) ressursbruk. Kategoriene er ikke nødvendigvis gjensidig utelukkende.

4.1 Organisering og medisinsk praksis

4.1.1 Pasientstrømsanalyser

Basert på dagens NPR-data kan man beskrive pasientstrømmer ut fra opplysninger om pasientenes bostedskommune og hvilke sykehus de er behandlet ved. Dette har gjennom mange år vært presentert i SAMDATA. Slike data kan imidlertid ikke identifisere hvor stor andel av pasientstrømmen som skyldes overføringer/henvisninger fra ett foretak til et annet basert på identifikasjon av pasienter (personer). Tilgang til pasientenydige data vil muliggjøre en følging av de enkelte pasientene på tvers av helseforetak og helseregioner, og dermed gjøre det mulig å belyse spørsmål om pasientstrømmer på en mer detaljert måte. For eksempel vil man kunne se omfanget av overføringer til pasientens lokale sykehus etter behandling ved eksempelvis et universitetssykehus.

Pasientstrømmene vil i stor grad gjenspeile en planlagt organisering av tjenester og vil for eksempel vise graden av sentralisering og funksjonsfordeling innenfor og mellom foretak. Uventede endringer i pasientstrømmen kan gi grunnlag for drøfting av mulige årsaker til mobiliteten innenfor pasientgruppen. Eksempelvis om det skyldes fritt sykehusvalg. I en studie av pasientstrømmer mellom sykehus i region Midt-Norge fant en at det var liten strøm av pasienter mellom sykehusene, men at strømmen var avhengig av sykehusenes størrelse. Pasienter ble hovedsakelig overført fra små til større sykehus, ikke omvendt (Forsmo og Kindseth, 1997). Dette bildet kan ha endret seg noe de siste 10 årene.

4.1.2 Analyser av behandlingsforløp

Behandlingsforløp viser til pasientenes kontakter med helsetjenesten i løpet av en bestemt tidsperiode. Den kan avgrenses til en gitt behandlingssekvens (for eksempel henvisningsperiode) eller omfatte en lang rekke hendelser knyttet til et sykdomsforløp som kan gå over år. Pasientenydige data vil gi helt nye muligheter for beskrivelser av behandlingsforløp ved at man kan følge den enkelte pasient på tvers av behandlingstilstander og over år.

Eksempelvis kan man studere medgått tid og kontaktmønster fra første henvisning til behandlingen er ferdig og se på forskjeller mellom ulike geografiske områder. Slike kartlegginger kan bidra til diskusjon rundt organisering og kapasitet innen ulike fagområder. Det vil i tillegg ofte være klinisk relevant, spesielt i tilfeller der sykdomsutvikling og effekt av behandling kan påvirkes av behandlingsforløpet.

4.1.2.1 Bedre oversikt over ventetidsforløp

Ventetiden til utredning og behandling er en del av en pasients behandlingsforløp i denne sammenheng og er et sentralt mål på befolkningens tilgjengelighet til helsetjenester. Per i dag fins det to forskjellige datagrunnlag som kan benyttes for å beregne ventetid. Den ene er ventelistedata, med opplysninger om antall ventende og avviklede fra venteliste i en periode (NPR). Den andre er pasientdata (NPR) over gjennomførte kontakter (innleggelse, dagbehandling, konsultasjoner) med spesialisthelsetjenesten innenfor ett år (Kalseth, 2007). I ventelistedata er henvisningen rapporteringsenhet. I pasientdata er det imidlertid den enkelte konsultasjonen eller innleggelsen som er rapporteringsenheten og henvisningsdato (ansiennitetsdato) er registrert på hver eneste planlagte kontakt.

Pasientenydige data vil bidra til at det blir langt enklere å se hele behandlingsforløp under ett og dekomponere den totale ventetiden i ventetid til utredning, fra utredning til behandling, fra behandling til rehabilitering og lignende. I tillegg blir det mulig å identifisere omfanget av eventuelle multiple henvisninger for samme pasient til ulike sykehus. Det reelle antall pasienter på venteliste kan dermed fastslås.

Per i dag er det få privatkommersielle sykehus som innrapporterer henvisningsdato til NPR. Gjennom tilgang til pasientenydige data vil man likevel kunne beregne ventetid på bakgrunn av informasjon om kontakter med spesialisthelsetjenesten (utredning) forut for behandling. I de tilfeller der pasienten er henvist direkte fra allmennlege vil dette imidlertid ikke la seg gjøre.

Sundhedsstyrelsen i Danmark beregner ventetid basert på Landspatientregisteret (Sundhedsstyrelsen, 2008). Siden 2004 har alle innberetninger til LPR inneholdt særlige opplysninger om ventetider knyttet til den enkelte sykehuskontakt samt forholdet mellom enkeltkontakter. På bakgrunn av denne nye registreringen har det blitt mulig å beregne pasienters ventetid fordelt på ulike diagnose-, behandlings- og operasjonskoder (Sundhedsstyrelsen, 2008). Det opererer med forventet ventetid og erfart ventetid. Forventet ventetid er et mål på hvor lang tid nye pasienter kan regne med å vente på å komme på sykehus etter å ha blitt henvist til utredning eller behandlet. Disse ventetidene offentliggjøres på www.venteinfo.dk. Erfart ventetid sier noe om den ventetiden pasientene i gjennomsnitt har hatt fra første henvisning til sykehus til endelig behandling er påbegynt.

4.1.2.2 Reinnleggelser

Muligheten til å følge pasienter åpner også for at man kan utvide analyser av reinnleggelser til å se på perioder utover ett kalenderår. Videre vil det bli mulig å identifisere reinnleggelser ved andre helseforetak enn der de(t) første innleggelse(n) har funnet sted. Frem til nå har vi bare kunnet analysere reinnleggelser innenfor et kalenderår og innenfor samme helseforetak. Tilgang til pasientenydige data vil dermed bedre mulighetene for å identifisere faktorer som påvirker pasienters sannsynlighet for reinnleggelse ved sykehus, samtidig som

eventuelle underregistreringer av antall reinnleggelser på grunn av de to overnevnte forholdene, nå vil begrenses som feilkilde. For å ivareta hensynet til sammenligning av relativt homogene pasientgrupper, vil imidlertid analyser av reinnleggelser være mest hensiktsmessig å avgrense til utvalg av pasientgrupper. En slik avgrensning vil også lette arbeidet med å identifisere relevante predikatorer for reinnleggelser. Vi vil dermed kunne utarbeide mer presise mål på reinnleggelser innenfor ulike pasientpopulasjoner, omfang av gjentatte reinnleggelser og geografiske forskjeller i omfanget av slike innleggelser. Dersom det påvises geografiske forskjeller, bør det initieres mer dyptgående analyser av årsaker til forskjellene. I utgangspunktet peker tre hovedforklaringstyper seg ut som spesielt relevante: a) kvalitetssvikt/utilstrekkelighet i tilbudet ved helseforetakene som pasientene i området behandles ved b) kvalitetssvikt/utilstrekkelighet i tjenestetilbudet utenfor spesialisthelsetjenesten c) pasientspesifikke forhold som varierer mellom områdene. For å analysere disse problemstillingene nærmere vil det være aktuelt å koble NPR-data med data fra andre register, se videre diskusjon i kapittel 1 nedenfor.

I Danmark arbeides det med en reinnleggesindikator⁶. Formålet er å gi sykehus og kommuner et bedre verktøy for å vurdere kvaliteten på behandlingen. En slik indikator vurderes også som noe som kan gjøre det lettere for nye pasienter å velge sykehus. Det er LPR og de private sykehusene som danner datagrunnlaget for beregninger av reinnleggelser. LPR er et kontaktbasert register og kontakter kobles sammen til forløp hvis de er tidsmessig sammenhengende. Reinnleggesfrekvens for 40 utvalgte operasjonsgrupper offentliggjøres på nettsiden <http://www.sundhedskvalitet.dk/>. Det er også planlagt at det på eSundhed⁷ offentliggjøres informasjon om antallet av reinnleggelser per kommune.

4.2 Bruk av helsetjenester

4.2.1 Pasient som enhet i tillegg til opphold

Ettersom det er forskjeller på tvers av diagnosegrupper i hvor mange kontakter pasientene har med helsevesenet, vil det være hensiktsmessig å utvikle mål som fokuserer på antall pasienter i tillegg til antall opphold/kontakter. Pasiententydige data vil innebære at man kan identifisere samme pasient på tvers av helseforetak. Antall individer per diagnosegruppe vil slik gi verdifull informasjon om det totale behandlingstilbudet som gis, og om hvordan pasientfordelingen mellom de ulike tilbudene er. Dette vil også være relevant innenfor psykisk helsevern og rusbehandling. Opptrappingsplanen for psykisk helse har bl.a. fokusert spesielt på at flere pasienter skal gis et behandlingstilbud. Dette betyr at aktivitetsutviklingen må overvåkes med henblikk på hvor stor del av endringen i behandlingstilbudet som er knyttet til at omfanget av tjenester til pasienter som allerede har fått et tilbud forandres og hvor stor del som er knyttet til at nye pasienter gis et tilbud. Ved å koble på også data fra private avtalespesialister/avtalepsykiatere og – psykologer, vil man få et bedre totalbilde av aktiviteten og aktivitetsøkningen.

Tidligere har rateberegninger tatt utgangspunkt i antall sykehusopphold per innbygger i helseforetakenes opptaksområder eller innenfor helseregionene. Pasiententydige data vil, som tidligere nevnt, gjøre det mulig å identifisere samme pasient uavhengig av hvilken institusjon vedkommende er behandlet ved, og dermed gjøre det mulig å foreta rateberegninger som gir mer presise mål enn tidligere. Det vil også bli mulig å si noe om antall opphold per pasient for ulike diagnosegrupper, jf Jørgenvåg og Jensberg 2006. I tillegg åpnes mulighetene for å følge opphold og kontakter for pasienter med flere diagnoser. Det

⁶ <http://www.sst.dk/Tilsyn/Kvalitetsforbedring/Genindlaeggelser.aspx?lang=da>

⁷ eSundhed er et nasjonalt helsedatanett til utveksling av pasientopplysninger mellom sykehus, praktiserende leger, laboratorier, apotek og flere (http://www.sst.dk/Om_os/Digitale_tjenester/adgangsbeskyttede_tjenester/Sundhedsdatanettet.aspx).

vil være mulig å identifisere hvor stor andel av kontakter/opphold totalt, som genereres av at for eksempel pasienter med kroniske lidelser har en høy grad av komorbiditet.

Entydig pasientkjennetegn vil videre muliggjøre identifisering av samme pasient på tvers av behandlingsinstitusjoner innenfor somatikk, psykisk helsevern og spesialisert rusbehandling. Identifisering av pasienter som til en stor grad behandles, eller følges opp, innenfor mer enn en sektor vil dermed være mulig. Indikatorene som viser omfanget av pasienter som mottar behandling innenfor mer enn én sektor vil representere nye mål som man ikke har kunnet gi informasjon om tidligere. Blant annet vil utviklingen av slike mål gjøre det mulig å adressere spørsmål som hvorvidt personer som behandles for en psykisk lidelse og/eller rusproblemer også har et større forbruk av somatiske spesialisthelsetjenester. Gjennomsnittlig antall opphold/konsultasjoner i somatisk spesialisthelsetjeneste for denne gruppen, relativt til forbruket i befolkningen for øvrig, vil dermed kunne beregnes. Slike indikatorer vil både kunne gi informasjon om utvikling i tilbudet som gis på tvers av sektorene over tid, samt bidra med informasjon om forskjeller mellom ulike geografiske områder.

Fra et forskningsmessig ståsted vil det videre være interessant å ta utgangspunkt i noen konkrete hypoteser når man ser på befolkningens bruk av helsetjenester på tvers av sektorene. Eksempler på mer avgrensede problemstillinger vil være undersøkelser av antallet pasienter med rusrelaterte diagnoser som i løpet av for eksempel et femårsperspektiv mottar behandling i somatisk spesialisthelsetjeneste for direkte rusrelaterte diagnoser og diagnoser som delvis kan tilskrives bruk av rusmidler (se Pedersen (2004) for eksempler på direkte rusrelaterte sykdommer som behandles innenfor somatisk spesialisthelsetjeneste). Det vil også være relevant å analysere problemstillinger som omhandler sammenhengen mellom diagnostisering og behandling for somatisk sykdom og deretter behandling innenfor psykisk helsevern. I en slik sammenheng vil det være naturlig å ta utgangspunkt i et utvalg av pasientgrupper med alvorlig, livstruende sykdom, og studere bruken av behandlingstilbud for bl.a. angst og depresjonslidelser for disse. Ved å studere pasientenes kontaktmønster med helsesektoren forut for diagnostisering, kan man sannsynliggjøre hvorvidt tilbudet innenfor psykisk helsevern er relatert til den somatiske sykdommen. Gjennom slike analyser vil man bl.a. kunne se nærmere på forskjeller mellom kjønnene, ulike aldersgrupper og mellom ulike geografiske områder/helseregioner.

4.2.2 Er aktivitetsendringer et resultat av økt tilbud eller endret organisering?

Ved å kunne følge pasientens behandlingsopphold på tvers av helseforetak, vil det også bli mulig å gjøre mer nøyaktige beregninger av hvor stor andel av aktivitetsendringene over tid som skyldes endring i antallet opphold per pasient (organisering) og hvor mye som skyldes endring i antallet pasienter. I Jørgenvåg og Jensberg (2006) ble det vist at økningen i antall pasienter er bare halvparten av økningen i antall opphold i perioden 2001 til 2004. Videre viste denne studien at omtrent halvparten av økningen i antall opphold skyldes at flere pasienter får behandling, mens den øvrige økningen skyldes flere opphold per pasient. Å kunne bruke pasient i tillegg til opphold som enhet vil dermed være en bedre indikator for å si i hvilken grad endring i aktivitet kommer flere pasienter til gode. Dette er spesielt viktig når man ser på dagbehandling og polikliniske konsultasjoner, hvor innslaget av seriekontakter er stort for enkelte pasientgrupper. Det vil også bli bedre mulighet for å korrigere for forholdet mellom døgn- og dagbehandling.

Antall kontakter med helsevesenet per pasient, der vi får med kontaktene pasienten har hatt ved samtlige helseforetak i landet, vil videre gi nyttig informasjon om bl.a. organisering av tilbud. Dette vil igjen gi muligheter for analyser av geografiske og regionale forskjeller samt forskjeller på tvers av pasientgrupper.

I Jensberg et. al. (2006) ble det, basert på pasiententydige data fra 2004, sett på ulikheter mellom helseforetakene i måten de organiserte tilbudet sitt i hhv døgn- og dagbehandling. Utgangspunktet var at det er geografiske variasjoner i helsetjenesteforbruket blant pasienter med kroniske hoveddiagnoser. De konkluderer med at organiseringen av behandlingstilbudet

varierer mellom kronikergruppene, men at det i liten grad var en systematisk samvariasjon mellom opphold per pasient og pasientrater (pasienter per innbygger). En slik analyse vil være mulig å gjøre også med andre pasientgrupper når pasienttydige data fra NPR foreligger.

4.2.3 Omfang av pasienter med parallelle behandlingsforløp

Parallelle henvisningsperioder oppstår når en pasient er under behandling for mer enn én tilstand innenfor samme tidsperiode. Det kan være aktuelt å presentere indikatorer som viser andelen av pasienter innenfor enkelte pasientgrupper som har parallelle henvisningsperioder. Det er i flere land en utvikling i retning av at en relativt liten andel av pasientene har et relativt stor forbruk av spesialisthelsetjenester. Dette gjelder særlig for eldre og pasienter med kroniske lidelser (for eksempler på aktuelle grupper, se Jensberg et. al., 2006). Ved å ha tilgang til pasienttydige data, vil det være mulig å identifisere at en pasient er inne i flere behandlingsforløp samtidig innenfor en angitt tidsperiode.

4.2.4 Liggetid

Beregning av liggetid er et annet mål der tilgang til forløpsdata vil åpne for nye muligheter. Mens liggetid per opphold normalt vil være sensitivt for hvordan opphold oppstykket og registreres, vil indikatorer basert på forløp, som kan følges også på tvers av helseforetak, forhåpentligvis gi mer reliabel informasjon basert på en klinisk vurdering. På grunnlag av beregninger av slike forløp vil man kunne beregne den totale og gjennomsnittlige liggetiden innenfor slike perioder. Med utgangspunkt i slike forløp kan det også være aktuelt å gjøre separate liggetidsberegninger for ulike alders- og pasientgrupper.

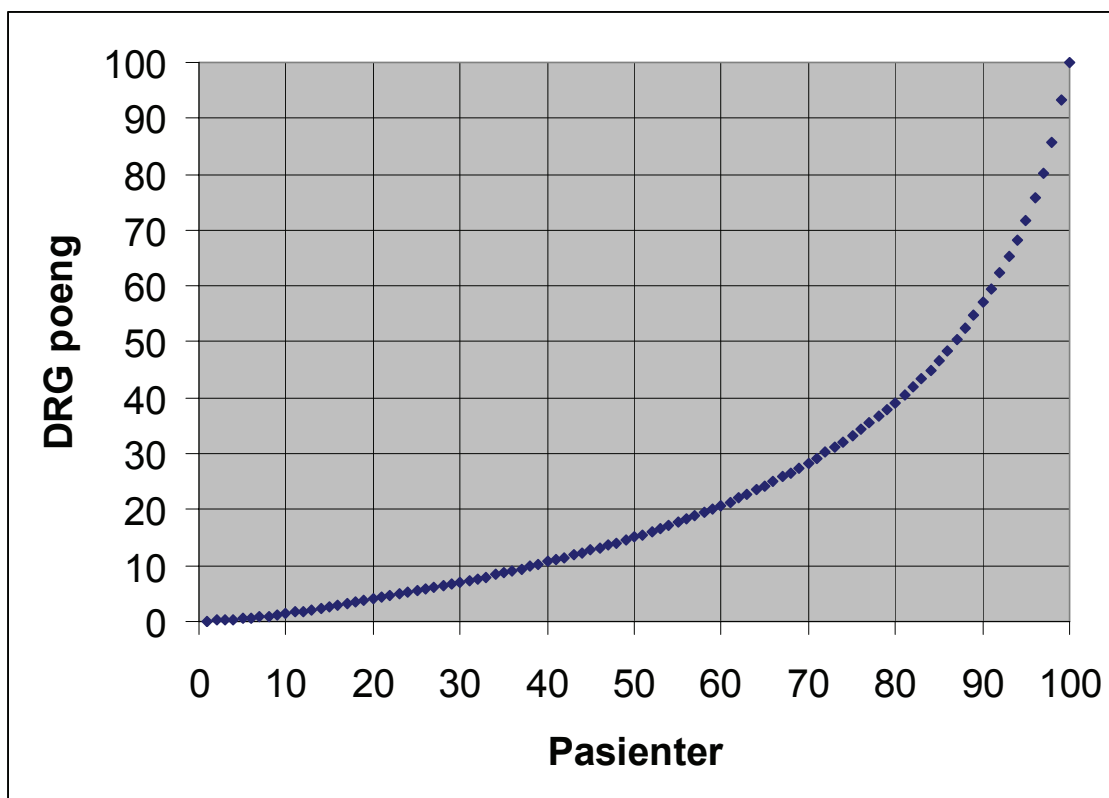
Tilsvarende vil antallet liggedager over trimpunktet (langtidsliggedager) per henvisningsperiode være mulig å beregne som et supplement til indikatorer som viser liggedager over trimpunktet per sykehusopphold. I mer dyptgående analyser vil det videre være mulig å se nærmere på hvilke pasientspesifikke (og helseforetaksspesifikke) forhold som er korrelert med total liggetid og liggetid over trimpunktet innenfor en henvisningsperiode.

4.3 Ressursbruk i et befolkningsperspektiv

Liggetid er viktig med hensyn til bruk av ressurser og er en grunnleggende faktor i beregningen av kostnader. Liggedager per pasient per år kan gi gode indikasjoner på ressursbruken knyttet til den enkelte pasients forbruk av spesialisthelsetjenester.

Innen somatikk er DRG-poeng benyttet som vektning av ulike opphold i forhold til hvor kostnadskrevende de antas å være. Figur 4.1 nedenfor er et estimat som har fremkommet gjennom prosjekt beskrevet i avsnitt 1.4.5 ovenfor. Figuren er basert på et utvalg 2004-data, basert på ca 97 prosent av alle DRG-poeng produsert det året. Figuren viser hvordan DRG-poeng per pasient fordeler seg. Vi ser at 1 % av pasientene bruker over 11 % av DRG-poengene, og 13,5 % av pasientene forbruker halvparten av alle DRG-poeng. Det er dermed en relativt stor ulikhet i fordelingen av ressursbruk i befolkningen, også studier utført av Helsedirektoratet viser dette⁸.

⁸ Se http://www.shdir.no/finansieringsordninger/beregnet_ressursbruk_per_pasientgruppe_2006_139964



Figur 4.1 Andel DRG-poeng etter andel pasienter. Estimat.

4.4 Pasientenydige data og foretaksperspektivet: aktivitetsmål

Pasientdata har tidligere vært pasientenydige innenfor den enkelte institusjon. En viktig forskjell ved innføringen av pasientenydige data er likevel at pasientene nå kan følges på tvers av år. I tillegg vil det i analyser av aktiviteten innen foretakene være svært nyttig å ha kunnskap om pasientstrømmen inn og ut av foretaket/institusjonen. Her kan det være relevant å studere flyten mellom institusjoner innad i et foretak – for eksempel mellom to ulike somatiske sykehus, eller mellom en psykiatrisk klinikk og DPS.

Som nevnt under kapittel 4.1.2.1 vil det også være relevant å se på ventetidspraksis med utgangspunkt i et foretaksperspektiv. Det vil være mulig å beregne antallet pasienter som til enhver tid venter på utredning og behandling ved det enkelte foretak. Dette vil bidra til å si noe om forholdet mellom helseforetakenes behandlingsskapasitet og etterspørselen etter spesialisthelsetjenester i et gitt område.

I analyser av helseforetakenes aktivitet over tid, for eksempel over en 5-års periode, vil tilgang til pasientenydige data åpne for nye muligheter. Det vil for eksempel være mulig å bruke et mer presist mål på antall pasienter som behandles enn tidligere samt antallet henvisningsperioder som avvikles. Dette vil utgjøre viktige supplement til de indikatorene som tradisjonelt har vært benyttet (antall opphold, antall DRG-poeng og lignende). I tillegg vil det bli mulig å følge pasienter på tvers av privat avtalepraksis og helseforetak. Antall pasienter som har både konsultasjon hos privat avtalespesialist og ved offentlig poliklinikk forut for innleggelse vil ved hjelp av pasientenydige data kunne identifiseres, og omfanget av "doble" konsultasjoner beregnes. Dette vil også gjøre det mulig å studere nærmere hvorvidt arbeidsfordelingen mellom avtalespesialister og øvrige institusjoner er forskjellig innenfor ulike fagspesialiteter og geografiske områder.

4.5 Noen utfordringer for SAMDATA ved overgang til pasienttydige data

Pasienttydig NPR åpner for en rekke nye analyser og muligheter når det gjelder produksjon av styringsindikatorer og analyser av helsetjenesten, men det vil også være betydelige utfordringer ved overgangen til et slikt register.

En umiddelbar utfordring vil være knyttet til håndteringen av overgangsfasen, der man analyserer aktivitet innenfor en periode der det for de første årene ikke fins pasienttydige data. Den sentrale utfordringen vil da være assosiert med ivaretagelsen av behovet for sammenlignbarhet over tid i denne perioden. Andre viktige spørsmål vil være knyttet til begrensninger i de foreliggende pasienttydige dataene, som potensielt vil virke definerende for det analytiske handlingsrommet.

Pasienttydige data og mulighetene for å identifisere forløp vil utvilsomt innebære store krav til metoder for håndtering av mer komplekse datasett og informasjonskilder enn tidligere. I tillegg til å skape nye og unike muligheter for generering av kunnskap om norske helsetjenester vil dermed introduksjonen av slike data kreve svært høyt fokus på datas reliabilitet. Det er derfor grunn til å forvente at behovet for utviklingsarbeider knyttet til analyser innenfor ulikt avgrensede tidsvinduer, samt vurderinger av registerets mulige anvendelsesområder, vil være betydelig de første årene. I de neste delkapitlene diskuteres noen sentrale utfordringer i mer detalj.

4.5.1 Håndtering av utviklingstall

Pasienttydige data er planlagt samlet inn av NPR tilbake til mars 2007, altså etter det ble lagt til rette for dette gjennom endring av helseregisterloven. Dette innebærer at første driftsåret med fullstendig registrering av pasienttydige data blir 2008. Ikke desto mindre vil det ved god datainnfang for 10 av 12 måneder i 2007, være mulig å presentere relativt komplette tall også for driftsåret 2007. I SAMDATA-prosjektets rapporter har det tradisjonelt blitt publisert utviklingstall for en femårsperiode. Å presentere tall over en lengre tidsperiode vil alltid være krevende, ettersom man samtidig må ivareta hensynet til sammenlignbarhet. Dette vil bl.a. kreve at man korrigerer for inkludering av aktivitet som skyldes endring i registreringsrutiner, samt synliggjør omfanget av nye oppgaver og ansvarsområder. Endring av analyseenhet vil naturligvis i seg selv representere en sentral utfordring i forhold til presentasjon av sammenlignbar statistikk. Slike endringer kan i hovedsak håndteres på tre måter:

1. Det gjøres ingen korrigeringer: Resultatet vil bli at man får en brudd i tidsserien, men over tid vil man få en mer komplett tidsserie.
2. Nye data tilbakestilles i henhold til gammel logikk: Dette vil innebære at man isolerer sykehusopphold (dag- og døgnbehandlinger) samt polikliniske konsultasjoner i de pasienttydige dataene, og sammenligner disse med tall fra tidligere år basert på sykehusopphold og konsultasjoner.
3. Gamle data tilpasses til ny logikk: Til tross for begrensninger i data, aggregeres oppholdsbaserte data til pasienttydige data. Basert på beregninger av omfang av overføringer av pasienter på tvers av helseforetak/helseregioner, kan estimat utarbeides og tilpasninger foretas.

Sannsynligvis vil en kombinasjon av alternativ 2 og 3 i en overgangsperiode representere den mest hensiktsmessige løsningen, og dermed fungere som et supplement til presentasjon av oppholdsbaserte tall for første del av tidsperioden, og pasienttydige tall for siste del av perioden. Selv etter overgang til pasienttydige data, vil det imidlertid i mange sammenhenger være interessant å presentere statistikk over sykehusopphold, konsultasjoner eller behandlingsepisoder.

4.5.2 Tidsvindu

En annen sentral avveining ved presentasjon av tall basert på pasientenydige data vil være avgrensningen av tidsvinduet man ser på. Tradisjonelt har tall vært presentert for de enkelte driftsårene, og sammenstilt i etterkant. Identifisering av pasientforløp som strekker seg over mer enn ett driftsår, vil åpne for å forlenge tidsrekkevidden man utarbeider indikatorer på grunnlag av. Det vil for eksempel være mulig å inkludere forløp innenfor et toårs-tidsvindu, i tillegg til regulære forløp innenfor ett kalenderår. Dette vil igjen gi anledning til utvikling av ressurs- og produktivitetsmål innenfor samme tidsperspektiv. Enkelte av fordelene som pasientenydige data gir vil være direkte knyttet til mulighetene for å betrakte forløp på tvers av år (for eksempel for reinnleggelser og lignende). Her vil imidlertid hovedutfordringen være knyttet til å identifisere hensiktsmessige tidsvinduer og avgrense indikatorpresentasjon og analyser i henhold til disse. Det er grunn til å forvente at ulike analyser vil ha nytte av ulike tidsavgrensninger.

Uavhengig av om man analyserer data innenfor et ettårig, toårig eller flerårig perspektiv, vil det både for NPR, som skal utlevere data, og for forskningsmiljøer som skal gjøre analyser på grunnlag av tallmaterialet, være nødvendig å ta stilling til hvordan man håndterer henvisningsperioder og behandlingsepisoder som ikke er avsluttet ved slutten av tidsperioden man ønsker data for. Innenfor somatikk og psykisk helsevern har man tradisjonelt håndtert dette ulikt. I SAMDATA har man innenfor psykisk helsevern hatt pasientdata som inneholder både avsluttede opphold og opphold der pasienten ikke er utskrevet i løpet av året. Innenfor somatikk har imidlertid pasientdata kun inneholdt *utskrivninger*, dvs. avsluttede sykehusopphold. Ved tilgang til pasientenydige data med registrerte henvisningsperioder, blir det viktig å ta stilling til hvordan man skal håndtere henvisningsperioder som ikke er avsluttet innenfor tidsvinduet man ønsker data for. Det fins i hovedsak tre måter å håndtere dette på: a) kuttpunkt tilordnes ved å generere en avslutningsdato, for eksempel 31.12 i sluttåret b) uavsluttede henvisningsperioder håndteres som åpne perioder og identifiseres i datafilen ved at de ikke har registrert avslutnings-/utskrivningsdato c) uavsluttede henvisningsperioder ekskluderes. Dersom de tilordnes en fiktiv avslutningsdato (alternativ a) må det utarbeides klare retningslinjer for hvordan en slik tilordning foregår. For analyser innenfor et driftsår, som fortsatt vil være av relevans innenfor prosjekter som SAMDATA, kan det være aktuelt å inkludere henvisningsperioder som har hovedtyngden eller tidsmessig hoveddelen av behandlingen innenfor det aktuelle året. Slike avveininger og utfordringer vil det være naturlig at de aktuelle forskningsmiljøene som får utlevert data avklarer med NPR i forkant av utlevering, eller ved innsending av søknad om tilgang til pasientenydige data.

4.5.3 Mange mål på aktivitet og bruk av helsetjenester

I beskrivelser av aktiviteten innen spesialisthelsetjenesten eller bruken av helsetjenester i en befolkning kan man ta utgangspunkt i ulike mål på kontakter. Man kan se på enkeltkontakter som innleggelser, dagbehandlinger eller polikliniske konsultasjoner, eller mål som uttrykker hvor mange henvisningsperioder som er avsluttet eller hvor mange pasienter/personer som har vært til behandling i en gitt periode. Valg av måleenhet må styres av den problemstilling man ønsker belyst. Ser man for eksempel på tilgjengelighet til tjenester kan antall pasienter som får et tilbud være det mest interessante, mens det i forhold til aktivitetsstatistikk kan være interessant å telle konsultasjoner, innleggelser og lignende.

Som tidligere illustrert kan det ved bruk av henvisningsperioder (sammenhengende kontakter for samme lidelse) være en utfordring å samordne forståelsen av hva som er en meningsfull henvisningsperiode i klinisk forstand, når dette ikke er bundet sammen på tvers av foretak. Det har tidligere vært ulik forståelse av hvordan begrepet sykehusopphold bør avgrenses. Det vil på samme måte være rom for diskusjon omkring hva som skal utgjøre en meningsfull henvisningsperiode. I følge KITHs definisjon er en henvisningsperiode avsluttet når pasienten ikke er henvist til ny kontakt. Data innrapportert til NPR via NPR-melding er

basert på institusjoner. Avgrensingen av henvisningsperioder kan/vil dermed gjenspeile organisering og rapporteringsnivå heller enn reelle behandlingsforløp for den enkelte pasient.

En kan for eksempel forvente at antall registrerte henvisningsperioder er langt høyere i områder hvor store deler av befolkningen sogner til små sykehus, og hvor det er mange overføringer til sykehus på et høyere spesialiseringsnivå, enn i områder hvor de fleste sogner til et høyspesialisert sykehus. Dette skyldes at man ved slike overføringer lukker en henvisningsperiode og åpner en ny periode ved det sykehuset pasienten kommer til.

4.6 Oppsummering

Pasienttydige data vil være spesielt viktig for SAMDATA med tanke på:

- a) en styrking av pålitelighet og relevans av mange indikatorer som presenteres
- b) langt bedre muligheter for beskrivelser av behandlingsforløp- noe som har relevans både i forhold til styring og kliniske problemstillinger.

Til tross for innføring av pasienttydige pasientdata vil opphold fremdeles være et sentralt aktivitetsmål, da blant annet mye av den innsatsfinansierte styringen knytter seg til oppholdsbegrepet. Det er stilt spørsmål ved hvorvidt denne finansieringsmåten medfører vridninger i organiseringen av tjenestetilbudet mellom regioner og helseforetak, blant annet ved å skape en "kunstig" høy aktivitetsvekst. Innføring av pasienttydig pasientdata vil gi mulighet til å korrigere for antall pasienter behandlet. Det er tidligere vist at det har vært en langt større økning i antall opphold enn i antall pasienter, noe som indikerer en oppstyking av behandlingsforløp (Jørgenvåg og Jensberg, 2006).

5 Kobling mellom NPR og andre registre

Et personidentifiserbart NPR vil muliggjøre at informasjon fra andre registre som er personidentifiserbare (evt. pseudonyme (for eksempel Reseptregisteret)) kan kobles på informasjonen som er registrert hos NPR. Den praktiske fremgangsmåten for slike koblinger er beskrevet i Norsk pasientregisterforskriften (2007) og merknadene til denne. §§ 3-1 og 3-2 i forskriften hjemler sammenstilling med følgende registre: Dødsårsaksregisteret, Kreftregisteret, Medisinsk fødselsregister, Meldingssystem for smittsomme sykdommer, Det sentrale tuberkuloseregisteret, System for vaksinasjonskontroll, Reseptregisteret, Folkeregisteret og sosioøkonomiske registre fra Statistisk sentralbyrå. Videre er kobling av NPR-data med andre registre regulert i § 3-6. Ordlyden i paragrafen er som følger:

Norsk pasientregister kan, med mindre annet følger av denne forskrift, bare utlevere personidentifiserbare opplysninger i medhold av helseregisterloven § 5, eventuelt i samsvar med vurdering fra en regional etisk komité for medisinsk forskningsetikk og de alminnelige regler om taushetsplikt. Øvrig utlevering av opplysninger som ikke følger av denne forskrift §§ 3-3, 3-4, 3-5 eller 3-7 skal utleveres i henhold til første ledd. Sosial- og helsedirektoratet skal svare på forespørsler om utlevering av personidentifiserbare opplysninger for bruk i uttrykkelig angitte forskningsprosjekter innen 30 dager fra den dagen forespørselen kom inn. Dersom særlige forhold gjør det umulig å svare på forespørselen innen den angitte fristen, kan svaret utsettes inntil det er mulig å gi svar. Sosial- og helsedirektoratet skal i så fall gi et foreløpig svar med opplysninger om grunnen til forsinkelsen og sannsynlig tidspunkt for når svar kan gis (Norsk pasientregisterforskriften, 2007: 5)

I merknaden til forskriften omtales kobling mellom registre på følgende måte:

Utlevering som ikke har hjemmelsgrunnlag i §§ 3-3, 3-4, 3-5 eller 3-7 skal skje i henhold til § 3-6. Dette gjelder for eksempel forskningsprosjekter som innebærer en kobling av data fra Norsk pasientregister med forskerens egne data eller befolkningsbaserte helseundersøkelser (Mor og barn- undersøkelsen, CONOR, HUNT m.v.) (Merknader til Norsk pasientregisterforskriften, 2007: 16)

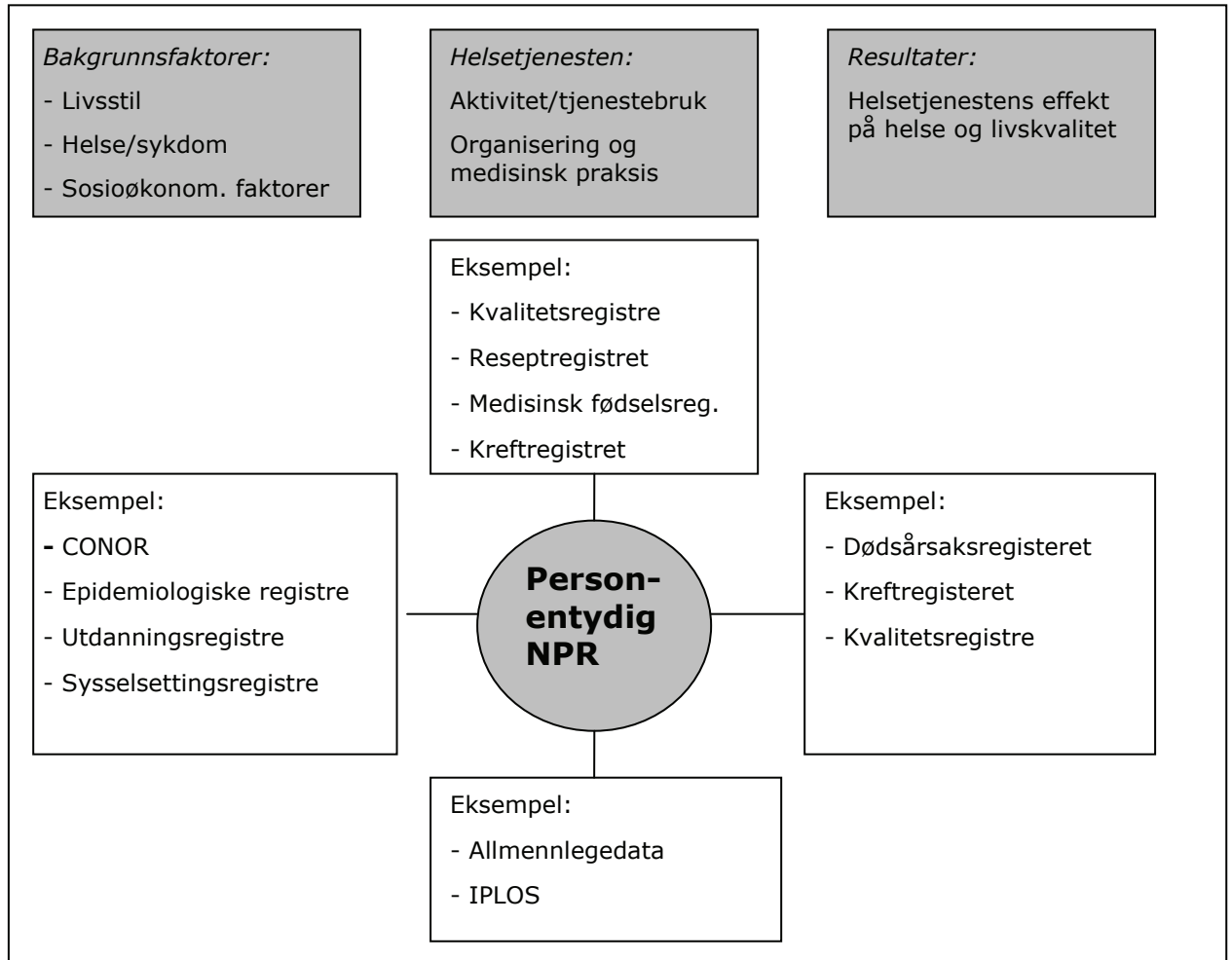
Begrunnelsen for å foreta koblinger skal, i henhold til både forskningsmessige prinsipper og forskriften, bygge på et velbegrunnet formål. I henhold til forskriften skal begrunnelsen for kobling være forenelig med NPRs formål, slik de er beskrevet i § 1-2. Hovedformålet er "å danne grunnlag for administrasjon, styring og kvalitetssikring av spesialisthelsetjenester (...)" (Norsk pasientregisterforskriften, 2007: 1). Tilleggsformål er knyttet til medisinsk og helsefaglig forskning, kvalitetssikring av sykdoms- og kvalitetsregistre og generering av kunnskap om forebygging av ulykker og skader.

5.1 Mange koblingsmuligheter med registre

I Norge har vi åtte sentrale helseregistre når NPR er inkludert. Med unntak av Reseptbasert legemiddelregister er alle de sentrale helseregistrene personidentifiserbare. I tillegg finnes flere mindre registre (medisinske kvalitets- eller forskningsregistre). Disse brukes i første rekke til kvalitetssikring og forskning innen en bestemt pasient- eller behandlingsgruppe

(Folkehelseinstituttet, 2005). For en oversikt over alle helseregistre i Norge, se Cappelen og Lyshol (2004).

Videre finnes det ved SSB registre og databaser over blant annet inntekt, utdanning, arbeidsmarked, sosialhjelp og trygd samt folketellinger (<http://www.ssb.no/mikrodata/>). Dette åpner for å studere forhold som kan være med på å påvirke tilgangen til/forbruket av spesialisthelsetjenester, samt ulike effekter av behandling, ikke bare medisinske. Figur 5.1 illustrerer hvordan en kan tenke seg at data fra et personidentifiserbart NPR kan inngå i problemstillinger som nødvendiggjør informasjon fra flere datakilder.



Figur 5.1 Eksempler på koblinger mellom data fra NPR og andre datakilder

I det følgende skisseres eksempler på koblinger mellom NPR og andre registre basert på ulike formål, slik de er skissert i figur 5.1. Dette er ikke ment å være en komplett beskrivelse, men gir eksempler på koblinger av data og aktuelle problemstillinger/utvikling av mulige indikatorer. Koblingene som skisseres kan danne utgangspunkt for styringsinformasjon og tradisjonell helsetjenesteforskning, men vil også knyttes an til problemstillinger med epidemiologisk og klinisk relevans.

5.2 Kartlegging av faktorer som påvirker bruk av helsetjenester

Bruken av helsetjenester i en befolkning påvirkes av en rekke forhold som både kan relateres til egenskaper ved tilbud og behov/etterspørsel, og disse står ofte i et komplekst forhold til hverandre.

En kobling mellom NPR-data og informasjon om individuelle bakgrunnsfaktorer kan bidra til å øke kunnskapen om hvordan faktorer som sosial bakgrunn, livsstil og helsetilstand påvirker bruk av helsetjenester. Dette kan også avdekke forskjeller i fordeling/tilgjenglighet til tjenester for ulike grupper. Slik kunnskap kan være svært nyttig med hensyn på planlegging av behov for framtidige tjenestetilbud.

5.2.1 Sykdom og livsstilsfaktorer sin påvirkning på helsetjenestebruk

I NPR finner vi i dag blant annet opplysninger om diagnoser og kirurgiske prosedyrer. Det finnes derfor informasjon om hvor mange som faktisk mottar behandling innen spesialisthelsetjenesten for ulike sykdommer. En kobling til epidemiologiske data vil kunne gi et bilde på forholdet mellom forekomst av sykdom i en befolkning og behov for behandlingskapasitet. Kartlegging av variasjoner mellom områder vil i så måte være interessant. Videre kan en kobling til data fra eksempelvis helseundersøkelser kunne danne grunnlag for studier av hvordan for eksempel livsstil virker inn på helse og behovet for framtidige helsetjenester.

Et eksempel på relevante bakgrunnsdata er CONOR (Cohort of Norway)⁹, en samling helsedata og blodprøver fra flere norske helseundersøkelser. De opplysningene som inngår i CONOR-databasen er forekomst av enkelte sykdommer, generelle spørsmål om helse, bruk av blodtryksmedisin, fysisk aktivitet, utdanning, røyke- og alkoholvaner og forekomst av hjertesykdom i familien. Det er også informasjon om fødested, boligforhold, familie, arbeidssituasjon og trygdeytelser. I tillegg er det også en del biologiske prøver (Engeland og Søgaard, 2003). Med utgangspunkt i slike data kan man eksempelvis tenke seg prospektive studier av konsekvenser av livsstilsfaktorer eller spesielle typer atferd på sykdom og behov for tjenester gjennom studier av behandlings- og sykdomsforløp. Slike studier vil imidlertid betinge at man kobler sammen registre over en tilstrekkelig lang tidsperiode til å kunne identifisere typiske forløp. Ved i tillegg å koble på opplysninger om tilbudet som gis innenfor kommunehelsetjenesten, vil det være mulig å følge hele pasientforløp på tvers av behandlingsnivå. Dermed vil det være mulig å analysere problemstillinger om sammenhengen mellom kjennetegn ved befolkningen og forbruk av henholdsvis kommunehelsetjenester og spesialisthelsetjenester. Et eksempel på en spennende problemstilling i denne sammenhengen er hvorvidt arbeidsfordelingen mellom nivåene i helsetjenesten varierer i ulike områder av landet.

5.2.2 Sosioøkonomiske ulikheter og helsetjenestebruk

Et viktig helsepolitisk mål er at den norske befolkningen skal ha lik tilgang til helsetjenester (Ot. prp. nr. 12 (1998-1999)). Prinsippet om likhet uavhengig av sosial bakgrunn har blant annet blitt nedfelt i Nasjonal strategi for å utjevne sosiale helseforskjeller (St.meld nr. 20, 2006-2007). I Stortingsmeldingen pekes det blant annet på at det eksisterer systematiske helseforskjeller mellom sosiale grupper i befolkningen, noe som har gitt seg utslag i at personer med god økonomi også har best helse. Motsatt finner man dårligere helse i grupper med lav inntekt og kort utdanning. Meldingen understreker derfor behovet for å prioritere sistnevnte grupper.

⁹ I CONOR inngår Helseundersøkelsen i Tromsø (TROMSL IV og V), Helseundersøkelsene i Troms og Finnmark (TROFINN), Helseundersøkelsene i Nord-Trøndelag (HUNT 2 og 3), Helseundersøkelsene i Oslo (HUBRO, Innvandrere-HUBRO, MoRo II, Oslo II), Helseundersøkelsene i Oppland og Hedmark (OPPHED), og Helseundersøkelsen i Hordaland (HUSK).

Ved å koble NPR-data med data fra *sosioøkonomiske registre i Statistisk sentralbyrå* vil det være mulig å se hvordan den sosiale bakgrunnen til pasienter som behandles ved somatiske sykehus er relativt til den øvrige befolkningens bakgrunn. Utdannings- og inntektsvariabler innenfor 10-års aldersgrupper vil slik kunne gi informasjon om forbruket av helsetjenester i befolkningen med lavest inntekt og utdanning relativt til befolkningen som har høy sosioøkonomisk status. Basert på slike data vil det blant annet være mulig å presentere indikatorer som viser gjennomsnittlig inntekts- og utdanningsnivå blant behandlede pasienter og ratioer som viser behandlede pasienters inntekts- og utdanningsnivå relativt til gjennomsnittsnivået i helseforetaksområdet eller helseregionen. Tilsvarende ratioer som viser pasientenes sosioøkonomiske bakgrunn innenfor ulike geografiske områder relativt til et landsgjennomsnitt vil gi viktig informasjon om hvorvidt det eksisterer geografiske skjevheter. Ved å inkludere data for flere år, kan man videre se hvordan dette forholdet utvikler seg over tid.

Innenfor psykisk helsevern for voksne har informasjon om en del sosioøkonomiske forhold, som for eksempel hovedinntektskilde, vært tilgjengelig via data fra NPR. Ved overgang til personidentifiserbart NPR vil ikke disse opplysningene være lagret i registeret. Ved utlevering til andre vil dette kobles på fra andre datakilder – fortrinnsvis Statistisk sentralbyrås sosioøkonomiske registre. Et viktig spørsmål i denne sammenheng er hvorvidt slik informasjon rutinemessig vil bli koblet på datasettene, eller om man for prosjekter som SAMDATA vil måtte søke om å gjøre slike koblinger hvert år for å ikke miste informasjon om pasientenes sosioøkonomiske bakgrunn.

I følge Stortingsmelding nr. 20 (2006-2007) er den negative effekten av lav utdanning og inntekt på helse forsterket for personer som bor alene, og det henvises til flere studier som viser at gifte eller samboende personer gjennomgående har bedre psykisk og fysisk helse enn ugifte og tidligere gifte. På tilsvarende måte som for utdannings- og inntektsforhold, vil det være mulig å utvikle indikatorer som måler aleneboende versus samboende/giftes forbruk av spesialisthelsetjenester relativt til andelen de utgjør av en subpopulasjon (for eksempel et helseforetaks opptaksområde, eller befolkningen bosatt innenfor en helseregion). Dermed vil det være mulig å gi informasjon om hvorvidt aleneboende faktisk også bruker spesialisthelsetjenesten mer enn gifte/samboende, eller om det ser ut til å være et underforbruk i denne gruppen. Denne typen indikatorer bør presenteres for ulike aldersgrupper (for eksempel 10-års aldersgrupper), ettersom det er grunn til å forvente at effekten av siviltilstand på behovet for spesialisthelsetjenester vil forandres gjennom livsløpet.

5.3 Kobling for å kartlegge variasjoner i organisering og behandlingspraksis

Dataene i NPR gir mange muligheter til å studere problemstillinger rundt organisering av tjenester og variasjoner i behandlingspraksis. Ved kobling til andre registre utvides mulighetene ytterligere. Dette innbefatter et bedre tilfang av data om forhold innen spesialisthelsetjenesten, men også informasjon om tjenestetilbudet i andre deler av helsetjenesten.

5.3.1 Kobling til andre registre for kartlegge samspillet mellom nivåene i helsetjenesten

Etter hvert som andelen eldre i befolkningen øker, vil omfanget av pasienter som mottar tjenester innenfor både kommune- og spesialisthelsetjenesten øke. Dette vil sette nye krav til koordinering og evne til å skape "sømløse" overganger mellom behandlingsnivå og behandlingssted. I den sammenheng er det viktig å kunne beskrive og evaluere forholdet mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Kobling av data fra kommune-

helsetjenesten med data fra NPR vil muliggjøre utvikling av indikatorer som sier noe om dette. Slike koblinger har blitt utført av SINTEF Helse tidligere, se kapittel 1.4.4.

5.3.1.1 IPLOS og allmennlegedata (NAV)

Selv om registeret for individbasert pleie- og omsorgsstatistikk (IPLOS) over pasienter som mottar pleie- og omsorgstjenester i kommunene ikke er nevnt eksplisitt under § 3-1, vil en kobling mellom NPR og IPLOS gi svært interessante muligheter for indikatorutvikling. På grunnlag av en slik kobling vil man kunne beregne antall og andel pasienter innlagt ved sykehus som i forkant og/eller etterkant mottok pleie- og omsorgstjenester i hjemkommunen. Slike beregninger kan gjøres innenfor ulike aldersgrupper og for ulike geografiske områder.

Ved å koble opplysninger om pasientens behandling i spesialisthelsetjenesten med informasjon som er tilgjengelig i IPLOS, vil det blant annet være mulig å beregne gjennomsnittlig pleietyngde for (eldre) pasienter som legges inn til behandling i spesialisthelsetjenesten. Forskjeller i slik pleietyngde mellom ulike geografiske områder og helseforetak vil gi viktig informasjon om pasientsammensetningen.

Videre kan det være interessant å sammenholde informasjon om pleietyngde med informasjon om ressurskrav i spesialisthelsetjenesten (DRG-poeng eller liggetid), for å se i hvor stor grad disse målene sammenfaller med hverandre. Dermed vil det bli mulig å si noe om hvorvidt pasienter med lavt funksjonsnivå i forhold til en pleie- og omsorgsbehovsvurdering, også utløser mest ressurser (basert på DRG) i spesialisthelsetjenesten. Det er imidlertid mulig at forhold som er av stor betydning for tjenestebehov og ressursbruk i pleie- og omsorgssektoren, ikke har tilsvarende effekt innenfor spesialisthelsetjenesten. Nok en gang vil det være naturlig å se på et utvalg av pasientgrupper og gjennomføre analyser innad og på tvers av disse.

Ved å se på et utvalg av pasientgrupper, og koble data fra NPR med data fra kommunehelsetjenesten, vil man kunne identifisere noen typiske pasientforløp som også inkluderer tjenestetilbudet på kommunenivå. Det vil da være relevant å koble NPR-data med data fra NAV om konsultasjoner hos fastlege og IPLOS som gir informasjon om pasientens funksjonsnivå og tjenestetilbud innenfor pleie- og omsorgssektoren. Det vil være spesielt interessant å se på pasientgrupper som ofte mottar tilbud fra begge nivåer. Slike pasientgrupper kan for eksempel være pasienter med diabetes, KOLS, risikosvangerskap, fedmeproblemer, ondartet sykdom, kronisk leddgikt, psoriasis/dermatitt/andre hudsykdommer og pasienter med psykiske lidelser og/eller rusproblemer. Identifisering av typiske pasientforløp for disse gruppene vil gi grunnlag for videre analyser av eventuelle praksisvariasjoner, forskjeller i organiseringen av tilbudet og drøfting av arbeidsfordelingen mellom kommune- og spesialisthelsetjeneste.

5.3.1.2 Rehabiliteringstjenester

I løpet av de siste årene har rehabilitering blitt et viktig helsepolitisk tema. I styringsdokumentene er det bl.a. vektlagt at de regionale helseforetakene skal utarbeide planer for habilitering og rehabilitering. Generelt er rehabilitering vanskelig å avgrense på en entydig måte, ettersom det henspiller på en prosess som foregår over tid, og der pasienten ofte mottar mange forskjellige tilbud underveis. Rehabiliteringstilbud gis dermed både til pasienter som er innlagt ved sykehus, pasienter som er innlagt ved private eller avtalebaserte opptreningsinstitusjoner og til pasienter som mottar behandling i regi av kommunehelsetjenesten. I denne sammenhengen vil det være interessant å se på behandlingsforløp som går på tvers av spesialist- og kommunehelsetjeneste. Det er videre interessant å kartlegge hvorvidt det er store variasjoner i arbeidsfordelingen mellom sykehus, frittstående rehabiliteringsinstitusjoner og rehabilitering i regi av kommunehelsetjenesten.

5.3.2 Reseptregistret

Reseptregisteret er det eneste av registrene nevnt i § 3-1 i pasientregisterforskriften som er pseudonymt. Ikke desto mindre vil det være mulig å koble informasjon fra dette registeret med data fra NPR. Reseptregisteret gir bl.a. informasjon om antall brukere samt ressurser brukt på ulike typer legemidler innenfor de norske fylkene og helseregionene. Informasjonen kan også fremstilles i henhold til brukerens kjønn. For bruk av antidepressiva, ADHD-legemidler og sovemidler/beroligende midler vil det i forskningssammenheng være interessant å analysere hvordan sammenhengen er mellom bruk av slike medikamenter og bruken av tilbud innenfor psykisk helsevern og spesialisert rusomsorg innenfor ulike geografiske områder. Dette vil blant annet kunne belyse problemstillinger som sier noe om hvorvidt høy medikamentbruk ser ut til å forebygge innleggelse ved poliklinikker, distriktpspsykiatriske senter og rusbehandlingsinstitusjoner eller om det derimot er slik at et relativt høyt forbruk av tilbudet innenfor spesialisthelsetjenesten forekommer samtidig som man har et høyt forbruk av medikamenter. Innenfor somatisk spesialisthelsetjeneste vil det være aktuelt å gjennomføre tilsvarende analyser av forholdet mellom bruk av medikamenter for sykdommer som astma, KOLS og diabetes, og omfanget av behandlinger for pasienter med slike diagnoser i spesialisthelsetjenesten.

5.3.3 Meldingssystemet for smittsomme sykdommer og system for vaksinasjonskontroll

Forskriften for Norsk pasientregister åpner for koblinger mellom NPR og registeret Meldingssystem for smittsomme sykdommer. Ved å koble data fra disse vil man kunne sammenstille informasjon om antallet smittetilfeller av for eksempel kikhoste, salmonellose og campylobacteriose i et område, med antall pasienter som samme år blir behandlet for disse tilstandene ved nærliggende helseforetak. En slik kobling mellom epidemiologiske data som uttrykker insidens av en bestemt sykdom og data fra spesialisthelsetjenesten som viser behandlingsfrekvens, åpner for analyser av forskjeller i arbeidsfordelingen mellom spesialist- og kommunehelsetjeneste. Dersom behandling i spesialisthelsetjenesten for disse smittsomme tilstandene forekommer oftere i noen deler av landet enn andre, kan det være et uttrykk for en avtalt arbeidsfordeling mellom nivåene, eller praksisvariasjoner. Videre kan det også være aktuelt å analysere om praksis er forskjellig avhengig av faktorer som pasientens alder og eventuelle bidiagnoser. I den grad man gjør analyser av datamateriale for smittsomme sykdommer som det foreligger vaksinasjonsprogrammer for, vil det i tillegg være mulig å koble på informasjon om vaksinasjonshyppigheten i det aktuelle området. Slik informasjon er tilgjengelig fra registeret *System for vaksinasjonskontroll*. Ettersom informasjon om vaksinasjon også er tilgjengelig på individnivå, vil det være mulig å gjøre studier av vaksinasjonens effektivitet, ved å koble den mot data fra Meldingssystem for smittsomme sykdommer. Behovet for behandling innenfor spesialisthelsetjenesten vil videre kunne identifiseres ved å koble på informasjon fra NPR.

5.3.4 Medisinsk fødselsregister

Innenfor fødselsomsorgen vil koblinger med *Medisinsk fødselsregister* muliggjøre fremskaffing av informasjon om samvariasjon mellom registrert sykdom og komplikasjon hos mor forut for og under svangerskapet og spesialiseringsgrad ved institusjonen fødselen fant sted. Omfanget av overføringer mellom behandlingssteder for fødsler med sykdom/komplikasjoner før og under svangerskapet vil også gi ny informasjon. Her vil overføringer både før fødselen og etterpå være relevant i forhold til å identifisere omfang, samt eventuelle forskjeller mellom regionale helseforetak i organiseringen av fødselsomsorgen. Det vil også være mulig å identifisere omfanget av overføringer fra fødestuer til sykehus med høyere tilgang til spesialistkompetanse, samt liggetid for fødende med og uten komplikasjoner og sykdom før og under svangerskapet. Korrelasjonsmål for

samvariasjon mellom mors sykdom før/under svangerskapet og barnets fødselsvekt vil også kunne beregnes.

5.3.5 Kobling til dødsårsaksregistret ved reinnleggelsesanalyser

I SAMDATA blir det med jevne mellomrom presentert variasjoner i reinnleggelsesrater mellom befolkningsområder eller institusjoner. Ved slike beregninger vil en kobling med Dødsårsaksregisteret gjøre det mulig å korrigere for pasienter som er døde. Ettersom døde pasienter naturlig nok ikke kan reinnlegges for behandling, bør de heller ikke inngå i materialet som reinnleggelsesfrekvenser beregnes med utgangspunkt i. Basert på dagens informasjon i NPR, kan det kun korrigeres for pasienter som dør før de skrives ut fra sykehuset. Dette fører til en viss underestimering av reell reinnleggeshyppighet.

5.4 Koblinger for å studere helsetjenestens effekt på helse og overlevelse

En viktig forventning til personidentifiserbart NPR er muligheten for å kunne studere i hvilken utstrekning helsetjenesten bidrar til en bedring av helse og økt levealder. På samfunnsnivå er et sentralt spørsmål hvorvidt helsetjenesten bidrar til å redusere ulikheter i helse og levealder som følge av sykdom og sosiale forhold. For den enkelte pasient er det videre viktig å oppleve at tilbudet fra helsevesenet bidrar til bedre helse og økt livskvalitet. Det er dermed viktig å dokumentere at helsetjenesten gjør mer nytte enn skade ved bruk av ulike typer behandling og at kvaliteten på tjenestene er god uansett hvor man bor i landet.

På noen områder finnes epidemiologiske registre (se Ørstavik et. al., 2005) som også i dag gir viktig informasjon om forekomst av sykdom og behandling og som kan kobles til andre eksisterende registre, for eksempel dødsårsaksregistret. Gjennom et personidentifiserbart pasientregister vil man i tillegg, innenfor mange fagområder, få helt nye muligheter til kunnskap om forholdet mellom sykdom/skade, type behandling, behandlingsforløp og effekt/utfall av behandling. Utfallsmål kan være relatert til overlevelse, forekomst av komplikasjoner og langsiktige bivirkninger av behandling eller andre forhold som berører helse og livskvalitet.

Risikoen for å dø innen 28 dager etter hjerteinfarkt er en etablert indikator på hvor godt helsetjenesten er i stand til å ivareta det akutte ansvaret etter hjerteinfarkt (Tunstall-Pedoe et al., 2000). I Sverige har en brukt pasientregisteret koblet mot dødsårsaksregisteret og sett på endring i sykkelighet og dødelighet etter hjerteinfarkt (Epidemiologisk Centrum, 2000; Köster et. al., 2003; Socialstyrelsen, 2007a; Rosén et. al., 2000). Tilsvarende vil være mulig å gjøre i Norge med et personidentifiserbart pasientregister, og vi vil kunne følge geografiske, aldersmessige variasjoner samt ulikheter mellom menn og kvinner over tid i forhold til dødelighet for hjerteinfarkt. Presentasjon av slike indikatorer på institusjonsnivå vil imidlertid være en utfordring, da det vil kreve en grundig kontroll for ulikheter i pasientsammensetning (ulik pasientseleksjon). Den samme typen studier som skissert ovenfor kan tenkes også for andre pasientgrupper.

Analyser av overlevelse, eller andre endepunktsmål for spesifikke tilstander, kan gjennom bruk av informasjon fra NPR også ses i relasjon til pasientenes behandlingsforløp. Påvirkes utfallet av behandling av organiseringen av, og innholdet i, behandlingsforløpet? Gir for eksempel lang ventetid dårligere effekt av behandling? Her kan man, i tillegg til å se dette innenfor rammene av spesialisthelsetjenesten, også koble til informasjon fra primærhelsetjenesten for å fange opp hele pasientforløpet. SINTEF Helse har også tidligere gjort koblinger mellom primærhelsetjenesten (allmennlegedata) og spesialisthelsetjenesten (NPR-data). I 2001 ble pasientforløp på tvers av nivåene analysert for å drøfte mulighetene for å utvikle kvalitetsindikatorer i helsetjenesten (Paulsen, 2001). Her så man blant annet på gjennomsnittlig antall kontakter med primærlege for diagnoser som kan knyttes til følgeplager etter inngrep, tid før eventuelle komplikasjoner melder seg m.m. I et annet

prosjekt koblet man NPR-data fra til data pleie- og omsorgstjenesten (se kapittel 1.4.4 ovenfor).

En kobling mellom data fra norske helseundersøkelser, NPR og dødsårsaksregisteret vil kunne gi ny kunnskap om potensielle forskjeller i utfall mellom pasienter med ulike kjennetegn (helsetilstand, sosioøkonomiske forhold, livsstil) forut for behandling og mellom pasienter som gjennomgår forskjellige forløp. Slike analyser vil imidlertid betinge kobling av relativt mange registre, samtidig som tidsserien nødvendigvis må være tilstrekkelig lang til å følge hele forløp. Dette vil nødvendigvis stille betydelige krav til databehandlingskompetanse og betydelig metodekompetanse.

Et viktig helsepolitisk spørsmål er også hvorvidt pasienter med ulik sosioøkonomisk bakgrunn, ikke bare har ulik tilgang til, men også ulikt utfall av behandling. Ved å koble opplysninger fra NPR med dødsårsaksregistret og opplysninger om sosioøkonomiske forhold, vil man kunne studere utfall for et utvalg av pasientgrupper som behandles for sammenlignbare diagnoser og som har tilnærmet like behandlingsforløp. Metodekravene vil ved slike analyser, som nevnt i forrige avsnitt, være strenge.

5.5 Noen framtidige muligheter i SAMDATA ved kobling av registre

Gjennomgangen i dette kapitlet har vist at et personidentifiserbart pasientregister gir mange muligheter for å etablere ny kunnskap ved kobling til andre registre. Enkelte av disse mulighetene er åpenbart relevante for SAMDATA, mens andre er mindre assosiert med tema som vanligvis har blitt dekket i SAMDATA-publikasjonene. Hva som er aktuelt å inkludere i SAMDATA kan endres over tid, blant annet som en konsekvens av at forskningen over tid etablerer nye metoder for måling av viktige sider ved vår helsetjeneste. Nedenfor gjentas noen tema hvor indikatorutvikling og analyser i SAMDATA vil kunne forbedres ved hjelp av kobling til andre registre.

SAMDATA presenterer indikatorer på bruk av helsetjenester, både i form av utvikling over tid og forskjeller mellom geografiske områder. En kobling til data som viser sosioøkonomisk bakgrunn eller andre relevante bakgrunnsfaktorer vil a) kunne danne grunnlag for viktige analyser av hvordan slike forhold kan forklare forskjeller i tjenestebruk og b) dette vil i neste omgang kunne gi grunnlag for utvikling av forbruksindikatorer korrigert for ulikheter i behov i ulike geografiske områder.

Bedre beskrivelser av behandlingsforløp er en av de viktigste mulighetene som åpner seg ved et personidentifiserbart register. Dette bør også gjenspeiles i utviklingen av SAMDATA-prosjektet. Stikkord kan være beskrivelser av kontaktmønstre som også inkluderer allmennlegetjenesten, omfang av avvikende behandlingsforløp innenfor spesifikke pasientgrupper og forskjeller i ventetider til utredning og behandling.

Et annet viktig tema er mulighetene for å kartlegge utvikling og forskjeller i kvalitet på tjenestetilbudet. I mange tidligere SAMDATA-publikasjoner har man beskrevet variasjoner i medisinsk praksis innen ulike områder (se bl.a. Kalseth og Røttingen, 2002), og også tatt utgangspunkt i nasjonale kvalitetsindikatorer innsamlet av NPR (Kalseth, 2003). Et personidentifiserbart NPR vil kunne gi helt nye muligheter til å utvikle kvalitetsindikatorer som er relevant i forhold til både styring og klinisk praksis. I hvilken form og i hvilket omfang dette kan inkluderes som en del av SAMDATA-prosjektet bør være en del av diskusjonen rundt utviklingen av SAMDATA-konseptet.

5.5.1 Utfordring ved sammenligning av institusjoner

I tillegg til å ha et utviklingsfokus, har SAMDATA-prosjektet tradisjonelt hatt et sterkt variasjonsfokus- i form av å kartlegge og analysere forskjeller mellom geografiske områder og institusjoner i spesialisthelsetjenesten. Sammenligninger av institusjoner eller foretak er

ofte en utfordring. Dette gjelder spesielt ved sammenligning av klinisk relevante kvalitetsmål på institusjonsnivå. I slike sammenligninger bør man kunne kontrollere for ulikheter som skyldes pasientsammensetning. I mange sammenhenger er pasientgrunnet så lite at det vil være vanskelig å fastslå signifikante forskjeller.

5.5.2 Tilgang til data

I diskusjonen av indikatorer og analyser er det tatt utgangspunkt i at det vil bli praktisk mulig å få tilgang til koblede datasett innenfor de tidsfrister som til enhver tid vil gjelde for leveranser innenfor SAMDATA-prosjektet. For nærmere beskrivelser av den praktiske gjennomføringen av slik kobling, og gjeldende tidsfrister for utlevering av sammenstilte opplysninger, se § 3-6 i Norsk pasientregisterforskriften.

6 Litteratur

Bjerkan, A. M. og P. B. Pedersen (2007): Opphold i døgninstitusjoner for voksne, i P. B. Pedersen (red.) "SAMDATA Sektorrapport for det psykiske helsevernet 2006", 2/07. Trondheim: SINTEF Helse.

Cappelen, I. og H. Lyshol (2004): An Overview of the Health Registers in Norway. *Nor J Epidemiol* 14 (1): 33-38.

Deloitte (2007): Strategiske utviklingsveje for epj. Eksternt review af det hidtidige epj-arbejde. Bestyrelsen for den nationale epj-organisation.

Digital Sundhet (2007): National strategi for digitalisering af sundhedsvæsenet 2008-2012, - til fremme af befolkningens sundhed samt forebyggelse og behandling. Digital sundhet Sammenhængende digital sundhed i Danmark.

Engeland, A. og A. J. Søgaard (2003): CONOR (COhort NORway) – en oversikt over en unik forskningsdatabank. *Norsk Epidemiologi* 13(1):73-77.

Epidemiologisk Centrum (2000): Värdering av diagnoskvaliteten för akut hjärtinfarkt i patientregisteret 1987 og 1995. Sosialstyrelsen, Epidemiologisk Centrum.

Epidemiologisk Centrum (2006): *Patientregistret. Utskrivningar från slutet vård 1964-2005. Kvalitet och innehåll.*, Sosialstyrelsen, Desember 2006.

Forsmo, S. og O. Kindseth (1997): Pasientstrømmer i Helseregion 4 i 1994. Rapport 1/97. Trondheim: SINTEF Unimed.

Heggstad, T. (2002): Do Hospital Length of Stay and Staffing Ratio Affect Elderly Patients' Risk of Readmission? A Nation-wide Study of Norwegian Hospitals. *Health Services Research* 37(3): 647-665.

Heggstad, T. og S. Lilleeng (2003): Measuring readmissions: focus on the time factor. *International Journal for Quality in Health Care* 15(2): 147-154.

Innst. O. nr. 40 – (2006-2007): Innstilling fra helse- og omsorgskomiteen om lov om endringer i helseregisterloven (Norsk pasientregister). Innstilling til Odelstinget fra helse- og omsorgskomiteen.

Jensberg, H., B. M. Huseby, B. Kalseth & J. Kalseth (2006): Analyse av pasienter med kroniske sykdommer ved somatiske sykehus i perioden 2001-2005. SINTEF-rapport A588. Trondheim: SINTEF Helse.

Jørgenvåg R og Jensberg H (2006): Befolkningens bruk av sykehustjenester – opphold eller pasient som enhet? SINTEF Helse rapport A141.

Kalseth, B. og J. A. Røttingen (2002): Praksis og kvalitet i sykehus. SAMDATA Sykehus Analyse. STF78 A025007. Trondheim: SINTEF Unimed Helsetjenesteforskning.

Kalseth, B. (2003): Kvalitet på sykehustjenestene -nasjonal og regional satsing. I B. Kalseth (red.) "Utvikling av helseregionene etter sykehusreformen". SAMDATA Sykehus Rapport 4/03. Trondheim: SINTEF Helse.

Kalseth, B. (2007): Ventetid til behandling i S. Ø. Petersen (red.): "SAMDATA Sektorrapport for somatisk spesialisthelsetjeneste 2006". SINTEF- rapport 3/07. Trondheim: SINTEF Helse.

Köster, M., J. Andersson, K. Carling & M. Rosén (2003): Dödlighet efter hjärtinfarkt har minskat i nästan alla landsting under 1990- talet. *Läkartidningen* 100(37): 2838-3844.

Lilleeng, SE og Hagen, H (2005): Tjenestetilbudet til individer- Fra episodedata til individdata innen psykisk helsevern. STF78 A055031. SINTEF Helse.

Merknader til Norsk pasientregisterforskriften (2007): Merknader til de enkelte kapitler og paragrafer i forskriften.
http://www.shdir.no/vp/multimedia/archive/00019/Merknader_NPR_scanne_19809a.pdf

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse (2007): Løpende offentliggørelse af produktivitet i sygehussektoren - tredje delrapport. Danske Regioner, Finansministeriet, Sundhedsstyrelsen, Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse.

Norsk pasientregisterforskriften (2007): Forskrift om innsamling og behandling av helseopplysninger i Norsk pasientregister.

Ot. prp. nr. 12 (1998-1999): Lov om pasientrettigheter. Sosial- og helsedepartementet. Oslo.

Ot. prp. nr. 49 (2005-2006): Om lov om endringer i helseregisterloven (Norsk pasientregister). Det kongelige helse- og omsorgsdepartement.

Paulsen, B. (2001): Analyser av pasientforløp som grunnlag for kvalitetsindikatorer i helsetjenesten, SINTEF rapport STF78 A015004. Trondheim: SINTEF Helse.

Pedersen, M. (2004): Alkoholrelaterte diagnoser og kostnader i spesialisthelsetjenesten. SINTEF-rapport A045014. Trondheim: SINTEF Helse.

Rosen, M. L. Alfredsson, N. Hammar, T. Kahan, C. L. Spetz & A. S. Ysberg (2000): Attack rate, mortality and case fatality for acute myocardial infarction in Sweden during 1987-95. Results from the national AMI register in Sweden. *Journal of Internal Medicine* 248: 159-164.

Socialdepartementet (1993): Förordning om sjuvårds- register hos og Socialstyrelsen för forskning och statistik. SFS-nummer 1993:1058.

Socialstyrelsen (2005): Personuppgifter i forskningen - vilka regler gäller? Statistiska centralbyrån, datainspektionen, Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2006): Patientregisteret. Utskrivningar från slutenvård 1964-2005. Kvalitet och innehåll. Epidemiologiskt Centrum. Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2007a): Hjärtinfarkter 1987- 2004 samt utskrivna efter vård för akut hjärtinfarkt 1987-2005. Statistikk Hälsa och sjukdomar 2007:4. Socialstyrelsen, Epidemiologisk Centrum, Official Statistics of Sweden.

Socialstyrelsen (2007b): Sjukdomar i slutenvård 1987-2006. Statistikk Hälsa och sjukdomar 2007:17. Socialstyrelsen, Epidemiologisk Centrum, Sveriges officiella statistik.

Sosial- og helsedirektoratet (2004): Personentydig Norsk pasientregister. Forslag fra Sosial- og helsedirektoratet om etablering av Norsk pasientregister som et personentydig helseregister med hjemmel i helseregisterloven. Rapport Divisjon for sosial- og helsetjenester, Avdeling for IT-strategi og statistikk.

Sosial- og helsedirektoratet (2007): Innsatsstyrt finansiering i helsetjenesten. En vurdering og aktuelle tiltak. Rapport IS-1479, Divisjon Helseøkonomi og finansiering.

St. meld. nr. 20 (2006-2007): Nasjonal strategi for å utjevne sosiale helseforskjeller. Helse- og omsorgsdepartementet. Oslo.

Sundhedsstyrelsen (2003): Landspatientregisteret gennem 25 år 1977-2002. Nye tal fra Sundhedsstyrelsen 2003:21.

Sundhedsstyrelsen (2007): Vejledning i udtræk fra Sundhedsstyrelsens registre.

Sveriges Kommuner och Landsting (2007a): Statistik om hälso- och sjukvård samt regional utveckling 2006. Verksamhet och ekonomi i landsting och regioner.

Sveriges Kommuner och Landsting (2007b): Landstingen och regionerna i diagram och siffror 2006. Jämförelsetal för verksamhet och ekonomi för hälso- och sjukvården.

Tunstall-Pedoe, H., D. Vanuzzo, M. Hobbs, M. Mahonen, Z. Cepaitis, K. Kuulasmaa, et al. (2000): Estimation of contribution of changes in coronary care to improving survival, event rates and coronary heart disease mortality across the WHO MONICA Project populations. *Lancet* 355: 688-700.

Wied, P., P. G. Petersen og A. R. Svenning (2004): Evaluering af Sundhedsstyrelsen forslag til modell for et nyt Landspatientregister basert på patientforløb. DSI rapport.

Ørstavik, R., I. Cappelen og C. Stoltenberg (2005): Helseregistre redder liv. Nasjonalt Folkehelseinstitutt.